



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

# **Respuesta materna ante la muerte perinatal: un estudio observacional.**

Alumno: Berta Sánchez Parras

Director: Andrada Cristoltán

**Madrid, 25 de abril de 2025**

# Índice.

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Resumen</b> .....   | <b>4</b>  |
| <b>Abstract</b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>1. Presentación.</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>2. Estado de la cuestión.</b> .....                                 | <b>7</b>  |
| 2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema. ....       | 7         |
| 2.1.1. Aspectos socioculturales y conceptualización de la muerte. .... | 7         |
| 2.1.2. Definición de la muerte perinatal.....                          | 10        |
| 2.1.3. Epidemiología de la muerte perinatal.....                       | 11        |
| 2.1.4. Causas de muerte perinatal. ....                                | 12        |
| 2.1.5. Abordaje de la muerte perinatal a lo largo de la historia.....  | 13        |
| 2.1.6. Impacto de la muerte perinatal en los progenitores.....         | 15        |
| 2.1.7. El duelo perinatal. ....  | 17        |
| 2.1.8. Manejo actual de la muerte perinatal. ....                      | 19        |
| 2.1.9. Formación y experiencias ante la muerte perinatal. ....         | 22        |
| 2.2. Justificación.....  | 24        |
| <b>3. Objetivos</b> .....  | <b>25</b> |
| 3.1 Objetivo general. ....   | 25        |
| 3.2 Objetivos específicos.....   | 25        |
| <b>4. Metodología</b> .....  | <b>26</b> |
| 4.1 Diseño del estudio.....  | 26        |
| 4.2 Sujetos del estudio. ....  | 26        |
| 4.3 Variables. ....  | 28        |
| 4.4 Instrumentos de recogida de datos.....                             | 32        |
| 4.5 Procedimiento de recogida de datos. ....                           | 34        |
| 4.6 Fases del estudio y cronograma.....                                | 35        |
| 4.7 Análisis de datos .....  | 37        |
| <b>5. Aspectos éticos</b> .....  | <b>38</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>6. Limitaciones del estudio.</b> .....            | <b>39</b> |
| <b>Bibliografía.</b> .....                           | <b>40</b> |
| <b>ANEXOS</b> .....                                  | <b>45</b> |
| Anexo 1: Documentos informativos.....                | 46        |
| Anexo 2: Consentimiento informado. ....              | 49        |
| Anexo 3: Cuadernillo de preguntas / variables.....   | 50        |
| Anexo 4 : Crónograma del desarrollo del estudio..... | 57        |
| Anexo 5: Póster informativo.....                     | 58        |
| Anexo 6: Folleto tríptico. ....                      | 59        |

## Resumen

**Introducción:** La muerte perinatal supone un evento devastador que afecta cada año a miles de familias. El sufrimiento que supone sigue siendo invisibilizado por la sociedad. El desarrollo del duelo es un proceso complejo que puede ser influenciado por diversas variables. Comprender el impacto que supone esta pérdida así como los mecanismos de afrontamiento utilizados puede ayudar a visibilizar el sufrimiento de estas madres y mejorar la atención sanitaria favoreciendo un duelo más saludable. **Objetivo:** el objetivo principal es analizar el impacto de la muerte perinatal en la calidad de vida y salud mental de las madres así como sus estrategias de afrontamiento. **Metodología:** se llevará a cabo un estudio observacional de tipo descriptivo correlacional y de carácter transversal. Se realizará un muestreo no probabilístico de tipo consecutivo. La información se ha obtenido de diferentes bases de datos como: Scielo, Dialnet, EBSCO, CINAHL complete y libros. **Implicaciones para la práctica clínica:** este estudio de investigación puede aumentar la sensibilización del personal sanitario y evidenciar la necesidad de una atención más humanizada identificando los factores influyentes en el impacto y duelo de la madre. Ayudará a identificar factores de riesgo para el desarrollo del duelo patológico pudiendo establecerse protocolos de detección temprana. **Palabras clave:** Muerte perinatal, duelo, embarazo, matrona y cuidados de enfermería.

## Abstract

**Introduction:** Perinatal death is a devastating event which affects thousands of families. The suffering it involves continues to be unrecognized by society. The grieving process is complex and can be influenced by different variables. Understanding the impact of this loss as well as the coping mechanisms used can help to highlight the suffering of this mothers and improve healthcare to promote healthier grieving processes. **Objective:** the main objective is to analyze the impact of perinatal death on the quality of life and mental health of mothers who experience such a loss as well as their coping mechanisms **Methodology:** a cross-sectional, descriptive, correlational observational study will be carried out. A non-probabilistic consecutive sampling method will be used. The data was collected from various data bases such as: Scielo, Dialnet, EBSCO, CINAHL complete and books. **Clinical practice implications:** this research study can help to raise awareness among healthcare professionals and highlight the need for a more humanized care by identifying the factors that influence the impact and grieving process of the mother. It will help to identify risk factors for the development of pathological grief allowing early detection protocols to be established. **Keywords:** perinatal death, grief, pregnancy midwifery and nursing care.

# 1. Presentación.

En la actualidad, la muerte es un tema del que apenas se habla, pensar en ella produce miedo, ansiedad y rechazo. Pese a que es un proceso natural y certero, los humanos aún nos resistimos a aceptarla como un futuro inevitable.

La muerte de un bebé rompe con los esquemas esperados de la naturaleza ya que se produce la muerte cuando se esperaba la vida. La muerte de un hijo es una de las experiencias más traumáticas y dolorosas que un ser humano puede vivir. Junto a la pérdida de esa vida que acababa de comenzar se pierden planes y proyectos de futuro de la pareja.

Gracias a los avances sanitarios y científicos la tasa de mortalidad perinatal se ha visto reducida notablemente en las últimas décadas. No obstante, cada año muchas familias en España atraviesan esta dolorosa experiencia. A diferencia de otras pérdidas, la muerte perinatal sigue siendo un tema poco reconocido y aceptado en la sociedad de hoy en día y esto supone un sufrimiento añadido para las madres y padres que tienen que enfrentarse a la muerte de su bebé. Con frecuencia, el dolor de estas familias se minimiza bajo la idea de que "aún no tuvieron tiempo de crear un vínculo" o con frases como "*ya tendrán otro hijo*", sin comprender la profundidad de su pérdida.

El impacto emocional y el duelo de estos padres se va a ver afectado por múltiples factores tanto sociales como personales y también por la atención que reciban durante el proceso de hospitalización por parte de las matronas y enfermeras, no solo desde el punto de vista asistencial sino también en el acompañamiento emocional.

Mi motivación para realizar este trabajo surge de mi admiración hacia esa faceta tan importante de la enfermería que a veces es olvidada. La faceta de acompañar y cuidar durante procesos difíciles como son la enfermedad y la muerte. La enfermería va más allá de los conocimientos sobre técnicas e intervenciones, ya que sin empatía y sensibilidad estaremos descuidando una parte esencial de nuestra profesión.

Otro de los motivos de mi elección fue mi sorpresa al ver que no haya sido un tema tratado en ninguna asignatura a lo largo de la carrera. Esto me genera un sentimiento de desconocimiento y desinformación, ya que enfrentar esta situación requiere habilidades personales y herramientas comunicativas específicas para poder proporcionar una buena atención a estas familias que se ven tan impactadas por la muerte de su hijo. En definitiva, este trabajo busca visibilizar la importancia de la muerte perinatal y su impacto en las familias.

## Agradecimientos.

A mi madre por enseñarme la profesión más bonita del mundo, a mi padre por enseñarme a ver siempre el lado bueno de las cosas incluso cuando todo parece ser oscuro, a mi hermana por apoyarme siempre y ser mi refugio constante. A mis abuelos por su amor eterno, sois la luz que ilumina mi camino.

A Hernán por estar a mi lado en cada paso, por sostenerme en los días grises y celebrar conmigo los días cálidos. Por creer en mí incluso cuando yo misma no lo hacía.

A Carla porque en ti he descubierto una amistad difícil de encontrar que me acompañará siempre, gracias por estos cuatro años juntas.

A María y a Lucía porque aunque no nos conocimos el primer día sois y seréis unas grandes amigas para mí.

A María por estar ahí desde siempre y confiar en mí desde pequeña.

A todas las enfermeras y enfermeros que dedicaron su tiempo y esfuerzo en enseñarme cómo ser una buena enfermera con dedicación, cariño y paciencia.

Sin todos vosotros no hubiese sido lo mismo y hoy no sería quien soy, gracias por estar a mi lado siempre.

## 2. Estado de la cuestión.

### 2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.

En este apartado del trabajo fin de grado se va a abordar el tema de la muerte perinatal desde varias perspectivas. Para empezar, se introducirá el marco conceptual de la muerte a lo largo de la historia. Después se abordará el concepto de muerte perinatal y las distintas definiciones así como su epidemiología y sus causas principales. También se expondrá cómo ha ido evolucionando el abordaje de la muerte perinatal a lo largo de la historia. Finalmente se tratará el impacto que tiene la muerte y duelo perinatal en la vida de los padres y en los profesionales sanitarios.

Para la elaboración del presente trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: PubMed, SciELO, CINAHL Complete, Dialnet, Elsevier, así como páginas web de la OMS, INE y libros de naturaleza científica proporcionados por la biblioteca de la universidad. Para realizar la búsqueda bibliográfica se utilizaron los términos Mesh y Decs expuestos en la Tabla 1 y los operadores booleanos “AND” y “OR”.

| <b>Término libre</b>   | <b>Termino DeCS</b>    | <b>Término MeSH</b> |
|------------------------|------------------------|---------------------|
| Muerte perinatal       | Muerte perinatal       | Perinatal death     |
| Duelo                  | Pesar                  | Grief               |
| Matrona                | Partería               | Midwifery           |
| Embarazo               | Embarazo               | Pregnancy           |
| Cuidados de enfermería | Atención de enfermería | Nursing Care        |

**Tabla 1.** Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica. Elaboración propia

#### 2.1.1. Aspectos socioculturales y conceptualización de la muerte.

La muerte es una realidad inexorable a la vida. Por ello su origen, sus causas y su significado han sido objeto de estudio desde el principio de las civilizaciones. Es un proceso individual y personal para cada ser humano, sin embargo, la manera con la que los individuos se relacionan con la muerte depende de muchos factores: culturales, religiosos, ideológicos y sociales. Por consecuencia las experiencias y percepciones que las personas tienen relacionadas con la muerte son fruto de los rasgos individuales de la persona, pero también del contexto cultural y social en el que se desarrollen (1).

La manera en la que la sociedad contempla la muerte define a esa civilización. El miedo a la muerte ha existido desde la antigüedad, ya que es la antítesis de la vida. Sin embargo, en las últimas décadas, la muerte ha dejado de ser algo normal inherente a la existencia y ha pasado a ser el gran tema tabú del siglo XXI. Esto ha hecho que la sociedad esté mucho más familiarizada con temas como el sexo que con la muerte. Esto repercute negativamente, ya que cuando llega el momento de enfrentarse con la muerte no se tienen los mecanismos y herramientas necesarios para ello y todo el proceso genera consecuencias negativas en el individuo (2).

A lo largo de la historia la percepción de la muerte ha ido cambiando. La forma de morir, el lugar, las actitudes del entorno y el protagonismo del fallecido han ido transformándose y modificándose desde el principio de los tiempos. El historiador francés Philippe Ariès sostiene que hay dos grandes etapas:

La “muerte domesticada” (desde el siglo V hasta el siglo XIII): este periodo de la edad media se caracteriza por la naturalidad y la normalidad de la muerte. Ésta se vivía en familia sin dramatismo y se aceptaba como el destino final del ser humano. Philippe Ariès expresa que la muerte estaba “*amaestrada*”. Generalmente las personas morían en sus casas y tras el fallecimiento se celebraban ceremonias públicas en honor al fallecido, donde acudía el sacerdote y la familia, incluidos los niños, para velar al fallecido. Esta costumbre de visitar el difunto en su casa ha seguido siendo habitual hasta el siglo XIX (1,3).

A partir de los siglos XI y XII nace un sentimiento de individualismo en el que aparece el concepto de “muerte propia” debido al nacimiento de la idea del juicio final. Éste otorga cierto dramatismo a la muerte. Durante este periodo los cuerpos y sus sepulturas carecen de importancia y los cementerios eran lugares públicos de reunión. En los siglos XV y XVI los cementerios empiezan a alejarse de las ciudades y aparece el miedo a la muerte y la vejez como temas principales en la poesía.

La segunda etapa que establece Philippe Ariès se denomina “la muerte invertida” y abarca desde el siglo XVIII hasta la actualidad. Este periodo se caracteriza por el ocultamiento y la repulsión hacia la muerte. La actitud de ocultamiento de la muerte llega a generar que la muerte sea algo prohibido, no se habla de ella en la vida cotidiana ni con los niños ni en las casas ni en los lugares de ocio. El proceso de morir se desplaza hacia un entorno más medicalizado y los funerales empiezan a ser más discretos y reservados.

La muerte es sentida como la pérdida del ser querido y aumenta el culto a las sepulturas y las visitas a los cementerios. Es aquí donde nace el concepto de la “muerte ajena”. El moribundo seguía falleciendo en casa, pero la muerte conlleva una exacerbación de la expresión del dolor y del rechazo a la separación. En contraposición con el deber del médico en la Edad Media de informar al paciente, surge el ocultamiento de la enfermedad hacia el enfermo, con el pensamiento de que de esa manera se evitaría el sufrimiento de éste.

A partir del siglo XX se profundiza la institucionalización del morir y se profesionaliza este proceso (funerarias, tanatología...) Es habitual que las personas mueran en los hospitales y en entornos alejados del hogar y la familia, llegando a producirse el 90% de los fallecimientos en instituciones hospitalizadas. Todo esto unido a los grandes avances científicos, técnicos y médicos de reanimación han producido que la muerte deje de ser algo natural y normal, y pase a ser algo más parecido a un incidente que puede ser controlado por los sanitarios (1,3,4).

No solo existen distintas perspectivas a lo largo de la historia, también existen diferencias entre las distintas civilizaciones del mundo. Cada cultura, pueblo y sociedad tiene una concepción distinta de la muerte y dependiendo de ésta los rituales, costumbres y creencias serán diferentes en cada población. Al contrario de Occidente, en la cultura africana la muerte es aceptada como un proceso natural que forma parte de la propia existencia. El moribundo es acompañado en todo momento por familiares y el contexto está mucho menos medicalizado. Los ritos funerarios y rituales espirituales son mucho más habituales y el duelo es dotado de la importancia que tiene (4).

Actualmente evitamos enfrentarnos a la muerte, la cual nos genera miedo y rechazo. Este temor se ve aumentado por el desarraigo a las tradiciones que antes ayudaban a hacerla frente. La mayoría de los individuos no son conscientes de la realidad de la muerte hasta que no la viven de cerca. La aceptación de la muerte está relacionada con la distinción de una muerte “natural” (morirse cuando se es mayor) de una “no natural”, como por ejemplo la de un niño, la cual se aleja de los límites de lo asimilación y rompe con el orden socialmente establecido provocando graves afectaciones físicas y psicológicas (1,2).

### 2.1.2. Definición de la muerte perinatal.

El embarazo es el proceso fisiológico por el que se gesta, forma y desarrolla un ser humano dentro del útero de una mujer durante 9 meses. Durante este periodo se crean muchas expectativas e ilusiones sobre cómo será el bebé y su nacimiento. El resultado esperable y deseado de este proceso es el nacimiento de un bebé vivo, sano y sin complicaciones. Sin embargo, en ocasiones estas expectativas se verán interrumpidas por la muerte perinatal, que influirá profundamente en la vida de ambos progenitores y en todas sus distintas esferas (5,6).

La muerte perinatal es un término que ha sido y es ampliamente definido. Según la fuente u organismo que revise, la terminología tiene distintos matices. Para poder entender correctamente la definición de muerte perinatal primero debemos definir otros términos de relevancia para el tema.

- Muerte fetal tardía: se define como las muertes fetales a partir de las 28 semanas de gestación y/o los 1000 g. de peso.
- Muerte neonatal: se define como la muerte del recién nacido antes de los 28 primeros días de vida. Ésta a su vez se subdivide en dos categorías:
  - Muerte neonatal precoz: aquella que ocurre en los primeros 7 días de vida
  - Muerte neonatal tardía: aquella que ocurre entre los días 8 y 27 tras el nacimiento.

*“La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), establece como muerte perinatal las defunciones fetales desde la semana 22 de gestación o 500 g. de peso, hasta los primeros 7 días de vida del recién nacido. Si se consideran también los primeros 28 días de vida del recién nacido, se estaría definiendo la muerte perinatal ampliada” (7).*

En cambio, otros organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) definen la muerte perinatal como: *“Las defunciones entre la semana 28 de gestación hasta los 7 primeros días desde el nacimiento. La definición de muerte perinatal ampliada para la OMS son las muertes desde la semana 28 de gestación hasta los 28 primeros días del recién nacido. Esto es debido a que no existe unanimidad entre los países sobre la obligatoriedad de registrar las muertes fetales de menor edad gestacional. En España, se registran todas las muertes fetales mayores a los 180 días de gestación (semana 25+5) pero esto no es así en todos los países” (7,8).*

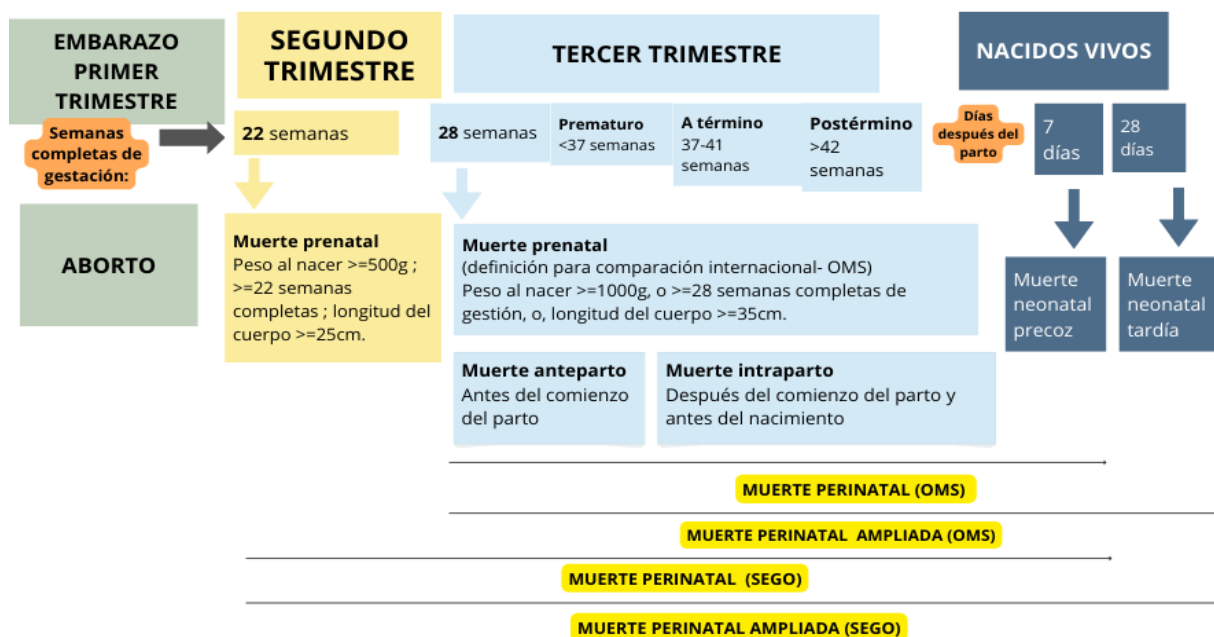


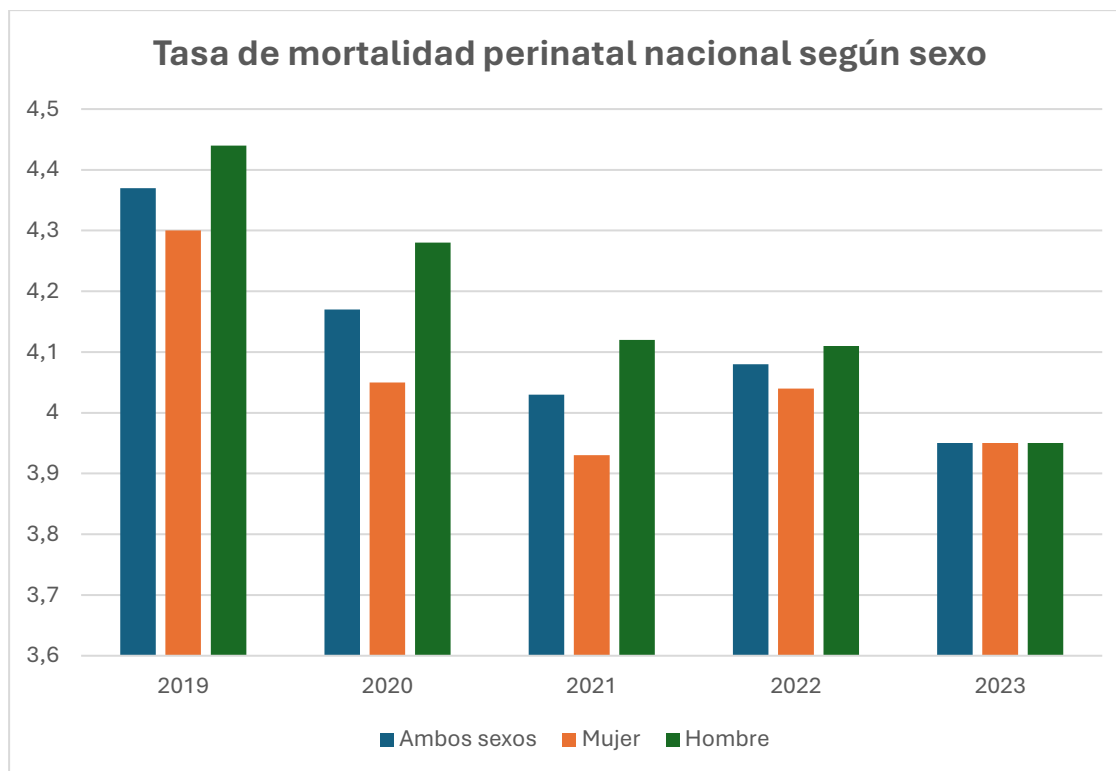
Figura 1. Definiciones de mortalidad. Elaboración propia a partir de (7,9).

### 2.1.3. Epidemiología de la muerte perinatal.

En todo el mundo, alrededor del 2% de todos los embarazos terminan en una muerte perinatal, lo que supone 2,7 millones de muertes aproximadamente cada año. El 75% de estas muertes ocurren durante los primeros siete días de vida. En 2020 la tasa a nivel mundial de mortalidad perinatal fue de 17 defunciones por cada 1.000 nacidos vivos. En Europa las cifras han ido disminuyendo en los últimos años. La tasa media de mortalidad perinatal en 2015 fue de 5,5 defunciones por cada 1.000 nacidos vivos. Los valores fluctúan entre países debido a diferentes motivos como pueden ser la edad materna y factores sociosanitarios. Los países con mejores indicadores fueron Estonia, Eslovenia y Dinamarca (8,10-12).

En nuestro país, las cifras han ido descendiendo en las últimas décadas gracias a los grandes avances técnicos sociosanitarios. La tasa de mortalidad perinatal media en la década de los 90 alcanzaba en España 6,64 defunciones por cada mil nacidos vivos. A partir del año 2000 las cifras fueron bajando paulatinamente. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) la tasa de mortalidad perinatal por cada 1.000 nacidos vivos en España se sitúa en 3,95 en 2023. En los últimos 5 años (2019-2023) años la tasa media de defunciones por cada 1.000 nacidos vivos fue de 4,12 (13).

España es uno de los países con menor tasa de fecundidad de Europa. Según el INE, el indicador coyuntural de fecundidad se sitúa en 1,12 hijos por mujer, cifra que ha ido reduciéndose notablemente con el paso de las décadas. Esto supone que la muerte perinatal en nuestro país sea un hecho relevante en la práctica clínica, repercutiendo aproximadamente en 2.000 familias cada año. (9,10,14,15).



**Figura 2.** Tasa de mortalidad perinatal nacional según sexo. Unidades: fallecimientos por cada 1000 nacidos vivos. Elaboración propia a partir de (13).

#### 2.1.4. Causas de muerte perinatal.

Pese a los grandes avances científicos en medicina, las causas de muerte perinatal siguen siendo un tema difícil de abordar debido a su alta complejidad y la multicausalidad. La mortalidad perinatal suele ser consecuencia de patologías de origen multifactorial como el parto pretérmino o la preeclamsia.(7,9).

Existen algunos factores de riesgo que aumentan la posibilidad de sufrir una muerte perinatal. Es muy infrecuente que haya un único factor decisivo. Algunos de ellos son: (7,9,16)

- Muerte fetal previa
- Crecimiento intrauterino restringido
- Edad materna avanzada
- Enfermedades maternas crónicas (Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial...)
- Obesidad
- Raza negra
- Bajo nivel sociocultural
- Hábitos tóxicos (tabaquismo, consumo de alcohol...)
- Gestación múltiple

Las causas de muerte perinatal pueden clasificarse de varias formas. Si se clasifican respecto a su origen consisten en: origen fetal (25-40%), origen placentario (25-35%), origen materno (5-10%) y otras causas de origen desconocido, que representan el 25-35% de los casos. Las causas también varían según el trimestre de gestación en el que se produzca la muerte. Las anomalías genéticas suponen la causa principal que encontramos en el primer trimestre. En el segundo trimestre destacan las causas de origen infeccioso y en el tercero las umbilicales (5,6,9).

Las anomalías cromosómicas y/o genéticas y las malformaciones congénitas mayores ocurren en aproximadamente el 3% de los embarazos totales y son la principal causa de mortalidad perinatal. Las causas de origen placentario también son una de las más habituales. En el periodo neonatal las causas se relacionan más con la prematuridad y las causas de origen infeccioso (17-19).

### **2.1.5. Abordaje de la muerte perinatal a lo largo de la historia.**

El tema de la muerte perinatal ha ido sumando importancia en las últimas décadas. Las pérdidas durante el embarazo siempre han existido, sin embargo no fue hasta el siglo XIX cuando las primeras mujeres empezaron a escribir sobre sus experiencias tras sufrir una pérdida de este tipo (6).

El primer autor que hace referencia a la muerte perinatal fue Eric Lindemann en 1944, que describió qué era el duelo perinatal. En 1945, Deutsch hizo un resumen sobre las experiencias que experimentaban las mujeres que habían sufrido una pérdida de este tipo. Más tarde, en 1959 aparece el primer artículo en el que se exponía el sufrimiento de los progenitores y las complicaciones del obstetra que atendía estos partos.(15)

A finales de los años 60, concretamente en 1968, Bourne estudia los efectos psicológicos en la madre y los profesionales que se enfrentan a la muerte perinatal a través de su publicación "Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos". Kennel, Styler y Klaus publicaron en 1970 otro artículo llamado "La respuesta del luto de los padres por la muerte de un hijo neonato". Este tema poco a poco fue ganando más interés debido a algunos cambios de carácter social como el aumento de la demanda de educación y el aumento del deseo de implicación en los aspectos relacionados con el embarazo y nacimiento. En 1969, la publicación de Kubler-Ross sobre el duelo y la muerte hace que se comience a tener una visión más abierta sobre estos temas (6,15,20,21).

Bourne fue el precursor del denominado “ángulo ciego” o “*blindspot*”, concepto que consistía en una recomendación médica basada en aparentar que no había pasado nada con el fin de que los padres olvidaran rápidamente la situación y buscaran pronto un nuevo embarazo. Era muy común sedar a la madre durante el expulsivo y cuando despertaba su bebé fallecido ya no estaba. Era inconcebible poder optar a conocer al bebé o cogerle en brazos. Los médicos afirmaban que, al no haber conocido a su hijo, los progenitores no habían podido formar un vínculo afectivo con éste. Más tarde se probó en diversos estudios que los vínculos comienzan a crearse muy pronto en el embarazo. Afirman que la intensidad de los síntomas de duelo es mayor si la pérdida se produce al final de la gestación a pesar de que los lazos de apego se crean muy pronto (6,8,15,16,21).

En 1970, Kennel propuso seis factores que estaban presentes en el duelo de las madres: tristeza, escaso apetito, irritabilidad, preocupación por la pérdida, insomnio e incapacidad para reanudar actividades del día a día. También demostró que las mujeres que habían sufrido pérdidas anteriores presentaban unos síntomas más intensos. Más tarde, en 1980, Peppers y Knapp contribuyeron en el estudio de los síntomas de las madres en duelo. Hertz, en el año 1984, explicó que la mujer se puede sentir decepcionada por su propio cuerpo ya que no ha conseguido gestar un embarazo adecuadamente. Esto genera un conjunto de emociones muy difíciles de gestionar, como la rabia de tener que cambiar la experiencia de vivir un momento que debería haber sido feliz por otro profundamente doloroso (15,22).

En 1999, Gardner se centró en observar las vivencias de los profesionales que se enfrentaban a estas situaciones, ya que previamente las investigaciones estaban mayoritariamente centradas en los padres. Gardner concluyó que existía una gran falta de experiencia y educación en los profesionales así como una carencia en guías de actuación y protocolos (15).

La creación de instrumentos de medida fue un gran avance para el tema. La escala más utilizada y la que evalúa con mayor precisión el duelo es la Perinatal Grief Scale (PGS), diseñada por Potvin, Lasker y Toedter en 1989. La PGS ha sido reconocida y recomendada por la American Psychological Association (APA). Consta de 33 ítems que evalúan los síntomas presentes en la mujer, como depresión, ansiedad, rabia, ira, comportamiento social, culpa, necesidad de acompañamiento espiritual, entre otras. Esta escala ha sido utilizada para evaluar la duración del duelo perinatal y la relación entre la intensidad de duelo y la edad gestacional. La escala PGS permite detectar a las mujeres que puedan tener complicaciones durante el proceso de duelo y que tengan mayores requerimientos psicológicos. Ritsher y Neuganbauern en el año 2000 crearon otra escala de medida para evaluar el proceso de duelo

perinatal denominada Perinatal Bereavement Grief Scale (PBGS), que evalúa los diferentes síntomas presentes y la añoranza del bebé perdido a través de 15 ítems. Otra de las escalas más utilizadas es la Perinatal Grief Intensity Scale (PGIS), desarrollada por MH Huttu en 1998 y compuesta por 36 ítems. Esta escala nos ayuda a medir fiablemente la intensidad de los síntomas presentes en la madre y la intensidad de los síntomas en un futuro (23-26).

La atención a las familias que se enfrentan a una pérdida gestacional es una de las áreas más desatendidas a nivel mundial. Actualmente en España, pese a que ha habido algunos avances en la manera de atender estos partos, sigue habiendo un vacío de formación y especialización en los sanitarios. No existe unanimidad de guías de actuación y protocolos entre las diferentes comunidades autónomas y hay una gran variabilidad en el abordaje de la pérdida entre los distintos centros sanitarios de nuestro país. También existen diferencias en el manejo respecto a otros países de Europa con economías similares (21,22,27-29).

#### **2.1.6. Impacto de la muerte perinatal en los progenitores.**

El embarazo y maternidad son algunos de los acontecimientos más importantes en la vida de una mujer. Se afrontan con ilusión, alegría, esperanza y generalmente van acompañados de planes de futuro. Aceptar la muerte cuando se espera la vida es algo muy difícil de asimilar ya que es un suceso totalmente imprevisible. La muerte de un hijo es una de las experiencias más devastadoras y traumáticas que puede vivir una persona y ocasiona un gran impacto emocional. También va a tener grandes repercusiones en la vida social, familiar y de pareja durante mucho tiempo. La muerte perinatal no solo implica la pérdida de un hijo, sino que también se pierden los proyectos y planes de futuro (9,20,22,27,30).

La relación que se forma durante el embarazo entre la madre y el bebé es única. Desde el comienzo, el bebé se convierte en una parte más del cuerpo de la mujer. Según van avanzando las semanas, la madre comienza a notar los movimientos del bebé y el vínculo entre ellos va aumentando. La conexión entre el bebé y su padre es más mental y racional. Esto va a hacer que los sentimientos de pérdida sean distintos entre la madre y el padre. El duelo del padre está aún menos reconocido socialmente, ya que en la cultura occidental el hombre se asocia con un rol de fortaleza, entereza y resistencia. Se espera que los hombres sean menos sensibles y desarrollen un papel de apoyo psicológico hacia la madre. Esto hace que sus emociones pasen a un segundo plano en todos los entornos, en el hospital, con la familia y en el ámbito social. Consecuentemente los padres pasarán un duelo mucho más solitario que la madre (10,16,30,31).

Pese a que las experiencias y sentimientos de los padres que se enfrentan a una pérdida perinatal ha sido un tema infra investigado, se ha comprobado en algunos estudios que la intensidad de los síntomas del duelo son mayores y más prolongados en la madre. Sin embargo, otras repercusiones como el estrés postraumático son más duraderas y persistentes en el padre. Además sus estrategias de afrontamiento son distintas ya que los hombres buscan ocupar su tiempo con actividades distractoras, se incorporan antes al trabajo y se refugian más en la religión en comparación con la madre (10,16,30,32).

La muerte perinatal tiene grandes repercusiones en la vida familiar y en los hermanos. En España se aparta a los niños del tema de la muerte. No se habla con ellos sobre lo sucedido ni se les escucha, ya que muchos padres creen erróneamente que de esta manera los protegen de algo tan duro como la muerte de un hermano. En un estudio se concluyó que en ocasiones estos niños pasan a un segundo plano debido al gran dolor en el que se ven inmersos los padres. En los casos en los que los hermanos sí son informados correctamente de la situación, éstos pasan un proceso de duelo, lo que aumenta el sufrimiento de los padres ya que notan la tristeza y miedo en su hijo (2,10).

La muerte de un hijo va a tener repercusiones a largo plazo en muchos aspectos de la vida de los progenitores. Uno de ellos son los embarazos posteriores. Los estudios demuestran que la mayoría de parejas que han sufrido una pérdida gestacional intentará quedarse embarazada nuevamente con la esperanza de conseguir formar una familia. Sin embargo, este embarazo estará marcado por la ansiedad, la angustia, el estrés y el miedo debido a la pérdida anterior. Esto tiene grandes consecuencias ya que estas mujeres tienen mayor probabilidad de tener complicaciones como la depresión postparto y mayor dificultad en la formación del vínculo y apego con el bebé (10,33,34).

La vida de pareja también se va a ver afectada. La mayoría de las parejas se ven fortalecidas tras este suceso, sin embargo los primeros meses suelen aumentar las discusiones, enfrentamientos y conflictos. Esto es debido a que cada persona vive el duelo de una forma diferente, además la tensión y el malestar psicológico hacen que las personas estén más irascibles, frustradas e irritadas. Las relaciones sexuales también se ven afectadas debido a que el apetito sexual disminuye cuando una persona está pasando un duelo. Esto se une al miedo de la pareja a tener otro embarazo y tener que pasar por lo mismo (10,30).

El entorno social de la pareja también se ve afectado. Hay una bajada del desempeño laboral debido a varios motivos. Principalmente la persona se encuentra distraída ya que la pérdida ocupa la mayoría de su atención y la capacidad de concentración se ve disminuida.

Por otro lado, la calidad del sueño suele disminuir y esto también afecta en el desempeño laboral. En algunos casos el trabajo fue una vía de escape para evadirse de la realidad a la que se estaban enfrentando, sobre todo en los hombres. Fuera del entorno laboral, la pareja puede sentir que sus amigos y conocidos tienen actitudes distintas a las esperadas como si nada hubiera pasado, y comentarios fuera de lugar. Todo esto hace que su dolor sea minimizado y poco reconocido y que la pareja se termine aislando para evitar un aumento del sufrimiento (6,10,27).

### **2.1.7. El duelo perinatal.**

El manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IV-TR) define el duelo como la reacción a la muerte de una persona querida. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define el duelo como “el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto con la pérdida de un ser querido”. Aunque el duelo es un proceso natural y necesario, puede llegar a ser profundamente doloroso y tener repercusiones en muchos ámbitos de la vida de la persona, ya que va acompañado de síntomas físicos y psicológicos.

Las duración y fases del duelo han sido clasificadas por diversos autores y la mayoría coincide en que tanto la duración como las etapas se desarrollan de manera distinta en cada persona y que no es un proceso lineal, sino que es variable y se puede retroceder entre las distintas fases. La clasificación más usada y conocida es la de Elisabeth Kübler-Ross: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación (35-37).

El duelo perinatal presenta unas características únicas: la edad de los progenitores, quienes suelen ser jóvenes y habitualmente no están familiarizados con la muerte; la cercanía entre el nacimiento y la muerte; y la poca capacidad de preparación emocional por parte de los padres debido a que es una muerte totalmente inesperada. Así mismo esta desgracia va acompañada de la pérdida simbólica de un proyecto de vida. Todo esto hace que en este tipo de sucesos sea muy habitual que se desarrolle un duelo patológico (5,6,9,16,38).

El duelo perinatal está condicionado por una serie de factores sociales y culturales. El sufrimiento que conlleva este tipo de pérdida no está reconocido y es infravalorado en la sociedad actual convirtiéndolo en un duelo desautorizado. La persona no se suele sentir apoyada por su entorno social, familiar o incluso sanitario ni se puede expresar de forma abierta lo que aumenta la percepción de soledad. Esto complica el manejo de las emociones durante el duelo y favorece el desarrollo de un duelo patológico. Uno de los factores

condicionantes es la creencia popular de la incapacidad de los padres de establecer un vínculo con un hijo al que no conoces. Sin embargo, se ha demostrado a través de numerosos estudios que esto no es así ya que el apego comienza al principio del embarazo gracias a la visualización del bebé en la ecografía, la audición del latido fetal, los cambios en el cuerpo de la madre y la percepción de los movimientos del bebé (6,9,10,16,19,27,29).

Así mismo existen factores culturales que condicionan la manera de enfrentarse al duelo. Un ejemplo claro es la religión ya que ésta influye en la visión que tiene la persona de la muerte. En un estudio se comprobó que habitualmente sirve como método de afrontamiento reduciendo el estrés y la ansiedad. Sin embargo las religiones no le otorgan demasiada importancia a este tipo de pérdidas: (21,35,39,40)

- Catolicismo: los bebés fallecidos no pueden ser bautizados y solo pueden ser enterrados los que hayan superado las 24 semanas de gestación sin ceremonia ni bendición.
- Hinduismo: no hay necesidad de cremación para la purificación ya que no hay pecado puesto que no hubo vida.
- Judaísmo: si el bebé fallecido no ha vivido al menos 30 días, no hay rituales y la cremación está prohibida.
- Islamismo: la cremación también está prohibida pero si ha superado los cuatro meses de gestación se puede enterrar.
- Budismo: a partir de los cinco meses es un ser humano y puede reencarnarse.

Tras la pérdida, los padres pueden vivir una variedad de síntomas y alteraciones físicas, cognitivas, afectivas y conductuales. Al principio experimentan shock, insensibilidad, consternación e incredulidad frente a lo ocurrido. Les domina la añoranza y una búsqueda de conexión con el bebé acompañada de labilidad emocional, irritabilidad, ira... Después comienzan a tener sentimientos de culpabilidad intentando encontrar una causa para lo sucedido. En muchos casos la madre experimenta alucinaciones como seguir escuchando a su bebé llorar o percibir sus movimientos en su tripa. Más tarde surge una sensación de caos y desorientación de la rutina diaria acompañada de tristeza y desamparo. Finalmente la pareja aprende a vivir con la pérdida y recupera lentamente la normalidad sin olvidar lo sucedido. Ronald describió "la sombra de duelo", concepto que describe a la perfección la sensación permanente de vacío que la mayoría de madres experimentan durante gran parte de su vida tras perder un hijo (5,6,9,16,27,35).

Existen factores de riesgo que van a aumentar la probabilidad de desarrollar un duelo patológico: Historia previa de duelos difíciles y problemas psiquiátricos como depresión o ideación suicida, no tener hijos, apoyo socio-familiar inadecuado y pérdidas gestacionales recurrentes. No obstante, se debe tener en cuenta que la pérdida de un hijo es un factor de riesgo en sí mismo debido a las características que se han mencionado. La pérdida de un hijo constituye un factor de riesgo para el desarrollo de ideación suicida (16,35-37,41).

El duelo patológico es aquel en el que aparecen trastornos psiquiátricos mayores y que no sigue un curso normal del proceso del duelo debido a la intensidad y duración de los síntomas. En un duelo patológico se pueden desarrollar estados de ansiedad que puede llegar a durar más de un año y que puede aumentar si hay un embarazo posterior. Trastornos depresivos con una mayor frecuencia en mujeres nulíparas y con historia previa de pérdidas gestaciones y que pueden llegar a ser crónicos en el 10-15% de las personas. También se puede desarrollar Síndrome de Estrés Postraumático (SEPT). Un estudio demuestra que, al cabo de un año, el 25% de los padres presenta síntomas graves de depresión y ansiedad (9,27,35,36).

Para evaluar el duelo se recomienda el uso de escalas de medida como la PGS o la PGIS que facilitan la identificación de un duelo patológico midiendo la intensidad y el impacto de éste en los padres. Este tipo de duelo requiere en la mayoría de las ocasiones la instauración de un tratamiento con psicoterapia y en ocasiones farmacológico (16,36,38).

### **2.1.8. Manejo actual de la muerte perinatal.**

Las enfermeras son las profesionales de la salud que más tiempo pasan con el paciente. Las matronas y enfermeras constituyen una figura clave y de referencia en el manejo y la atención de la muerte perinatal (17,22,27,42).

Diversos estudios han demostrado que la evolución y desarrollo del duelo se ve fuertemente condicionado por la capacidad de las matronas y ginecólogos de proporcionar un apoyo eficaz y una atención de calidad y culturalmente sensible a estas parejas durante su estancia en el hospital (5,9,12,27,29).

Durante todo este proceso, hay algunos aspectos que son de vital importancia para proporcionar una correcta atención a la mujer y a su pareja, si la hubiera:

- **Cuidados del entorno:** varios estudios coinciden en la importancia del entorno donde se desarrolla la atención. Éste debe ser confortable, tranquilo e íntimo. Se deben evitar los ruidos y las alarmas, y dar libertad para realizar rituales culturales o religiosos. Es importante que la habitación no esté en la planta de maternidad, la cual está marcada por la felicidad de la mayoría de las madres tras recibir a sus recién nacidos vivos. En una planta de maternidad se escuchan lloros de bebés, felicitaciones, llamadas, aplausos y en general hay un ambiente muy alegre. Esto puede provocar más dolor en la madre que acaba de perder a su bebé. Sin embargo en un estudio observacional realizado en España en el 2021, más de la mitad de las mujeres que dieron a luz estuvieron ingresadas en la planta de maternidad. En algunos hospitales se utiliza una mariposa para señalar la habitación con el objetivo de que todas las personas que entren en la habitación sepan lo que ha pasado y eviten comentarios innecesarios o fuera de lugar, no obstante algunos padres están en desacuerdo con esta práctica ya que se sienten más señalados (5,6,20,27,43,44).
- **Cuidado de los padres:** en muchos estudios realizados los padres señalan la importancia de atender todas sus dudas y ser correctamente informados sobre lo sucedido explicando las posibles causas ya que esto les ayuda a afrontar la muerte. Es importante que las matronas o enfermeras estén disponibles y les den instrucciones sobre las opciones o pasos a seguir durante el proceso, dándoles tiempo para tomar las decisiones. Se deben escuchar activamente todas las preocupaciones de los padres animándoles a expresar sus emociones y apoyándoles durante todo el proceso. En un estudio observacional realizado a mujeres sobre su experiencia en el hospital se encontró que el 48,8% de las mujeres estaban de acuerdo con la percepción de apoyo emocional por parte de las matronas y enfermeras. Frente al 32,2% de la percepción de apoyo emocional de los médicos (9,15,27,44,45).
- **Creación de recuerdos:** la evidencia científica ha demostrado la importancia del fomento de la recogida de recuerdos para que los padres puedan tener un recuerdo simbólico y favorecer el apego con el bebé fallecido. Se debe proporcionar una cajita donde guardar objetos personales que pertenezcan al bebé como su gorrito, chupete, pinza del cordón umbilical, mechón de pelo, huellas del pie, pulsera identificativa... También se puede dar la opción de realizar fotografías al bebé. Sin embargo, en un estudio realizado en España sobre la calidad de los cuidados se concluyó que solo el 39,8% de las encuestadas abandonó el hospital con algún objeto de recuerdo (9,19,22,28,43,44,46).



**Figura 3:** Ejemplo de caja de recuerdos. Elaboración propia.

- **Contacto con el bebé:** un factor muy importante es que los padres conozcan y cojan al bebé fallecido para que se despidan correctamente de él con intimidad. Esto tiene grandes repercusiones en el bienestar de los padres tanto en corto como a largo plazo y facilita la creación de recuerdos. Es muy importante respetar su decisión en el caso de no querer conocer al bebé, ya que es una decisión personal de los padres. En un estudio, el 80% de las madres que decidieron no coger al bebé se arrepintieron posteriormente. Los profesionales sanitarios deberían recomendarlo y guiar a los padres para tomar esa decisión, por sus grandes beneficios psicológicos, no obstante muchos estudios indican que esto no siempre se hace (22,28,29,43-47).
- **Comunicación efectiva y lenguaje sensible:** para los padres, uno de los factores más importantes es la manera de comunicarse que tienen los profesionales con ellos. Los sanitarios en ocasiones caen en tecnicismos y evitan hablar con la pareja por temor a hacerlo mal y a decir algo inapropiado que aumente el dolor de estos padres. Lo principal es presentarse por el nombre y escoger un lenguaje sensible, claro, sencillo y preciso demostrando empatía. Así mismo se debe utilizar un lenguaje adaptado a las características socioculturales de los progenitores. Es muy importante reconocer su dolor y llamar por su nombre al bebé fallecido otorgándole una identidad. La literatura científica ha demostrado que el uso de palabras como “feto” aumenta el dolor de los padres puesto que se cosifica a su bebé. Se debe respetar y acompañar los silencios, cuidar el lenguaje no verbal y las expresiones faciales al comunicar la noticia y durante todo el proceso, ya que es muy habitual que el sanitario al comunicar la noticia no mire a los ojos (9,19,22,27,43,44,46).

| Frases que ayudan   | Frases que no ayudan                                       |
|---|--|
| "¿Quieres hablar de ello?"  | "Tranquila, eres joven y puedes tener más hijos".          |
| "Siempre vamos a recordar a (nombre del bebé)".                     | "Intentad distraeros, el tiempo lo cura todo".             |
| "Tómate el tiempo que necesites".                                   | "Tienes otros hijos, no estés triste y céntrate en ellos". |
| "No se muy bien qué decirte pero estoy aquí para lo que necesites". | "Las cosas pasan porque tienen que pasar".                 |
| "Me imagino cuanto querían a (nombre de bebé)".                     | "La vida continúa, no es el fin del mundo".                |

**Tabla 2.** Ejemplos de qué decir y que no decir. Fuente: elaboración propia a partir de:(5,6,19,20)

En cuanto a aspectos técnicos del parto cabe destacar que la vía de elección es la vaginal siempre que no haya una emergencia que precise la realización de una cesárea. Esta última esta asociada a un aumento de la morbilidad materna tanto a corto como a largo plazo. El parto vaginal será beneficioso para la mujer tanto física como psicológicamente. Es muy importante que la madre esté acompañada por alguien durante el parto, ya sea un familiar o su pareja. Según la evidencia científica, la administración de benzodiazepinas no tiene un efecto beneficioso en el duelo o el descanso de la madre. Sin embargo, en un estudio realizado en España en 2018 los resultados expusieron que el 48% de las mujeres encuestadas recibieron al menos una benzodiazepina en el transcurso de la hospitalización y un tercio de las mujeres estuvieron solas durante el parto (9,27,28).

### **2.1.9. Formación y experiencias ante la muerte perinatal.**

Enfrentarse a la muerte y al proceso que conlleva es algo complejo para los profesionales sanitarios. Como se ha mencionado anteriormente, la muerte perinatal tiene unas características que la diferencian de otras muertes como su imprevisibilidad. Atender a mujeres y sus parejas que acaban de perder un hijo al que esperaban con ilusión y deseo conlleva una gran carga emocional y unos altos niveles de estrés. Las matronas y enfermeras experimentan muchas emociones: desolación, ansiedad, inseguridad y frustración, entre otras. Ver a madres y padres sufrir produce un gran impacto en las matronas y enfermeras que esperaban poder ayudar a nacer a su hijo sano (9,21,42,48-51).

Un estudio sobre las experiencias de las enfermeras y matronas que se enfrentan a la muerte perinatal concluyó que la mayoría de las participantes intentaba no dejar que sus emociones se interpusieran en la atención brindada a los padres. Sus necesidades y sentimientos pasan a un segundo plano intentando distanciarse de su propio dolor. Por el contrario algunas matronas expresaron que desarrollan conductas de evitación hacia estas

familias como una forma de autoprotección centrándose en los cuidados físicos únicamente. También evitan el contacto por temor a hacerlo algo mal o decir algo inapropiado que aumente el dolor de estos padres. En otro estudio sobre el tema, las participantes expresaron que tener estudiantes a su cargo fue un estrés adicional cuando atendían a estas pacientes. Las matronas que llevaban más tiempo trabajado eran las que tenían más interés en enseñar a las estudiantes y mejores actitudes y herramientas de apoyo (9,15,48,50,51).

En diversos estudios se ha comprobado que la manera de entender y afrontar la muerte que tienen las enfermeras repercute en su forma de atención al paciente. En una situación como la muerte perinatal es muy importante proporcionar unos cuidados holísticos atendiendo a todas las necesidades del paciente. En un estudio realizado sobre las actitudes de la enfermeras frente a la muerte se determinó que tener miedo a la muerte y una visión negativa de ésta va a influir negativamente en el cuidado espiritual del paciente. Otro estudio comparó las diferencias culturales de atención entre enfermeras españolas y estadounidenses y concluyó que en España las enfermeras tiene menos herramientas lingüísticas para atender a familias de diferentes culturas. Sin embargo las enfermeras españolas destacaban frente a las estadounidenses por sus habilidades de comunicación no verbal y de escucha activa (9,21,52).

Las matronas y enfermeras destacan la falta de conocimientos, formación y habilidades para el manejo de la muerte perinatal en la mayoría de los estudios. Al igual que el vacío en protocolos y guías de práctica clínica en la mayoría de los hospitales. La mayor parte de ellas no se sienten preparadas tanto emocional como profesionalmente ni con las herramientas técnicas y psicológicas necesarias para enfrentarse a la muerte perinatal. Se ha comprobado que las matronas y enfermeras que se enfrentan a situaciones estresantes como la muerte perinatal tienen un alto riesgo de desarrollar agotamiento laboral (burnout) o estrés postraumático. En un estudio realizado en 2023 solo el 25.5% de las encuestadas declaró tener algún tipo de formación de atención en la pérdida perinatal. Algunos estudios señalan que hay un sentimiento generalizado de falta de apoyo emocional y psicológico hacia estas profesionales por parte de los entornos hospitalarios (5,6,9,15,20,27,29,42,43,48-50,53).

## 2.2. Justificación.

Tras realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica, se puede afirmar que pese a que la prevalencia de la muerte perinatal ha ido disminuyendo los últimos años, este tipo de pérdidas suponen un evento devastador en la vida de las familias que lo sufren. Afecta en todas las esferas de sus vidas: física, psicológica, social, profesional y personal. En España, la muerte perinatal sigue siendo un tema tabú, poco visibilizado y difícil de abordar para muchas personas ya que presenta unas características distintas a otro tipo de muertes. Esto hace que el sufrimiento que conlleva este duelo tenga un escaso reconocimiento social y por consecuencia una falta de apoyo personal, social e institucional. (10,15,16,38,43)

El cuidado y atención que proporcionen los profesionales sanitarios a estas familias va a tener una gran repercusión en la manera de afrontar la muerte y el desarrollo del duelo. Sin embargo tras la lectura de diversos artículos la realidad es que la mayoría de los profesionales sanitarios manifiestan una escasa formación sobre ello, aseguran que no reciben capacitación ni formación para poder aumentar sus conocimientos y de esa manera brindar una mejor atención. El cuidado de estos pacientes supone una carga emocional muy alta para muchos sanitarios que no están acostumbrados a hacer frente a situaciones como la muerte de un bebé. Desgraciadamente los sanitarios perciben también una falta de apoyo y de fomento del autocuidado por parte de los hospitales, lo que también repercute en su manera de actuar cuando tienen que atender a estas familias. (12,45,46,48,49,51)

El proceso de duelo por muerte perinatal no solo está determinado por factores individuales, sino también por variables socioculturales y sociodemográficas como la religión, la profesión, el acceso a redes de apoyo y características psicológicas y personales de la persona y su entorno. Sin embargo no se han encontrado estudios que analicen de manera integral todas las variables o factores que pueden influir en el impacto de la muerte perinatal en la vida de las mujeres que la sufren. Por ello se ha decidido hacer un estudio observacional descriptivo de carácter transversal para analizar de forma detallada y describir los distintos factores que influyen en el duelo por muerte perinatal sin intervención externa que pueda modificar los resultados.

Este estudio contribuirá a aumentar el conocimiento sobre la muerte perinatal y permitirá diseñar estrategias de atención humanizada, de calidad y socio-culturalmente sensible a estas familias. Comprender mejor las emociones, consecuencias y desafíos que enfrentan estas mujeres facilitará la creación de protocolos y guías de actuación más adecuadas en el ámbito de la atención hospitalaria, y el acompañamiento en el duelo.

### **3. Objetivos.**

#### **3.1 Objetivo general.**

Analizar el impacto que tiene la muerte perinatal en la vida y salud mental de las madres así como sus estrategias de afrontamiento.

#### **3.2 Objetivos específicos.**

- Comprobar si existen diferencias en el impacto y duelo de la muerte perinatal en función de las distintas variables socioculturales.
- Estudiar la influencia de las variables sociodemográficas como la edad, profesión, número de hijos, estado civil y resto de variables recogidas en el estudio con el impacto y duelo de la muerte perinatal.
- Demostrar si existe relación entre la intensidad y vivencia del duelo perinatal con la inteligencia emocional.
- Identificar las variables que favorecen o empeoran el impacto y desarrollo del duelo en la muerte perinatal.
- Analizar si las variables como estar acompañada en el parto, la creación de recuerdos o el lugar de la estancia hospitalaria influyen en el desarrollo de la depresión postparto.
- Comprobar si existe relación entre la edad gestacional del bebé y la vivencia del duelo.
- Analizar que variables pueden influir en el desarrollo de estrés postraumático.

## **4. Metodología**

### **4.1 Diseño del estudio.**

*“Respuesta Materna ante la Muerte Perinatal: Un Estudio Observacional”* es un estudio descriptivo correlacional y de carácter transversal.

La razón por la que he escogido este tipo de estudio se debe a que su objetivo principal es el análisis del comportamiento y las características de una determinada muestra en la que se da un fenómeno común (muerte perinatal), y las variables que influyen en ella. Es de carácter correlacional ya que se pretende observar las relación entre las distintas variables. En este estudio no habrá una intervención que pueda influir en la población diana y alterar los resultados. Este tipo de estudio se limita a describir y analizar la realidad.

Es de carácter transversal ya que se pretende analizar el impacto de la muerte perinatal, la intensidad del duelo de las madres en un momento determinado y no de forma continuada en el tiempo.

Este proyecto de investigación tendrá una duración estimada de 10 meses.

### **4.2 Sujetos del estudio.**

El segmento de la población en el que se fija el presente estudio abarca a todas aquellas madres que hayan sufrido una muerte perinatal en la comunidad de Madrid y hayan sido hospitalizadas en hospitales públicos y privados.

La población accesible consiste en las madres que estén pasando un proceso de duelo por una muerte perinatal y que hayan sido ingresadas durante su proceso de parto y hayan tenido seguimiento tras su hospitalización por el servicio de maternidad del Hospital Universitario de Móstoles.

Para la realización de este estudio se llevará acabo un muestreo no probabilístico de tipo consecutivo, dado que los sujetos del estudio están escogidos de forma intencionada y no aleatorizada. En este caso será consecutivo debido a la intención de incluir en el estudio a todos los sujetos que conforman la población accesible, es decir todas las madres que hayan sufrido una muerte perinatal en el Hospital Universitario de Móstoles que quieran participar en el estudio y que cumplan con los criterios de inclusión/exclusión.

Respecto al tamaño de la muestra se conoce el número total de muertes perinatales en la comunidad de Madrid en el año 2023, puesto que la tasa de mortalidad perinatal según el INE fue de 2,88 por cada mil nacidos vivos y el total de nacimientos en la comunidad de Madrid, según el ministerio de Sanidad, fue de 52.319. Se puede estimar que hubieron unas 150 muertes perinatales en el año 2023 en la Comunidad de Madrid. (13,54)

La población finita es de 150 pacientes. Con esta fórmula para el tamaño de muestra, con nivel de confianza del 95%, una precisión del 8%, tamaño muestral 1.067, ajustando el tamaño de las pérdidas a un 10%, la muestra será de 84.

|  |     |
|--|-----|
| <b>Total de la población (N)</b><br>(Si la población es infinita, dejar la casilla en blanco)  | 150 |
| <b>Nivel de confianza o seguridad (1-α)</b>  | 95% |
| <b>Precisión (d)</b>   | 8%  |
| <b>Proporción (valor aproximado del parámetro que queremos medir)</b><br>(Si no tenemos dicha información p=0.5 que maximiza el tamaño muestral) | 50% |
| <b>TAMAÑO MUESTRAL (n)</b>   | 75  |
| <b>EL TAMAÑO MUESTRAL AJUSTADO A PÉRDIDAS</b>  |     |
| <b>Proporción esperada de pérdidas (R)</b>   | 10% |
| <b>MUESTRA AJUSTADA A LAS PÉRDIDAS</b>   | 84  |

$$n = \frac{N * Z_{\frac{\alpha}{2}}^2 * p * q}{e^2 * (N-1) + Z_{\frac{\alpha}{2}}^2 * p * q}$$

Los criterios de inclusión son:

- Se debe haber firmado el consentimiento informado.
- Haber sufrido una muerte perinatal en los últimos 12 meses.
- Haber sufrido una muerte perinatal tres ser atendida en el Hospital Universitario de Móstoles.
- La madre debe ser mayor de 18 años.

Los criterios de exclusión son:

- Tener una enfermedad psiquiátrica previa a la realización del estudio.
- Haber sufrido una muerte de un bebé de menos de 22 semanas de gestación.
- La muerte se ha producido hace menos de un mes.

El lugar donde se llevará a cabo el estudio será en el Hospital Universitario de Móstoles.

### 4.3 Variables.

Es importante que para que el estudio no presente sesgos que puedan interferir en los resultados haya variabilidad entre los sujetos de la muestra a estudio y tengan características sociodemográficas distintas. Las variables nos son de interés para conocer las características de nuestra muestra y se pueden clasificar en cuantitativas y cualitativas. Las cuantitativas son aquellas representadas en cantidades numéricas. Éstas a su vez se clasifican en discretas, que son aquellas que solo incluyen valores enteros, y continuas, que incluyen decimales o rangos. Las cualitativas son aquellas que no se pueden representar en cantidades. Las variables cualitativas son aquellas variables que no se expresan numéricamente, es decir no se pueden cuantificar y se dividen en nominales, que son las que no siguen un orden o jerarquía, y las ordinales que sí lo hacen. Las variables (Anexo 3) que se van a recoger en el estudio son:

- **Edad en años:** se trata de una variable cuantitativa discreta. Se mide en años y se va a recoger mediante el cuestionario de datos sociodemográficos. Es importante recoger esta variable para observar si existen diferencias en los resultados entre las mujeres con distintas edades, ya que existe evidencia científica que refleja que las personas más jóvenes tienen un peor afrontamiento de la muerte.
- **Nacionalidad:** es una variable cualitativa nominal dicotómica expresada con las siglas E/NE (Española/ No española) que se recogerá en el cuestionario de variables sociodemográficas. Su inclusión es necesaria ya que existe evidencia científica que demuestra que la visión de la muerte es distinta en diferentes países.
- **Estado civil:** se trata de una variable cualitativa nominal politómica expresada con las siglas C,S,D,V (Casada/Soltera/Divorciada/Viuda). Se va a recoger mediante el cuestionario de datos sociodemográficos. Es importante recoger esta variable ya que algunos estudios demuestran que el hecho de tener pareja o no influye en la vivencia de la muerte perinatal y en el duelo posterior.

- **Hijos:** es una variable cualitativa nominal dicotómica expresada con SI/NO. Si la respuesta es SI, se recogerá la variable número de hijos, que es una variable cuantitativa discreta expresada en números. Estos datos serán recogidos a través del cuestionario de datos sociodemográficos y son importantes ya que existe evidencia de que el hecho de tener o no otros hijos supone un factor de riesgo para el desarrollo de un duelo patológico.
- **Religión:** es una variable cualitativa nominal politómica. Se recoge con las categorías: atea, católica, islámica, judía, hinduista u otra. Además se recogerá si es practicante o no, siendo una variable cualitativa nominal dicotómica expresada en SI/NO. Se recogerá en el cuestionario de variables sociodemográficas. La importancia de recoger esta variable radica en que según algunos estudios el hecho de seguir una religión influye en la aceptación de la muerte.
- **Nivel de estudios:** se trata de una variable cualitativa ordinal politómica que se clasifica con las siguientes categorías: enseñanza Secundaria Obligatoria, Bachillerato, Formación Profesional y Estudios universitarios. Se recoge en el cuestionario de datos sociodemográficos. Es importante su presencia para valorar si existen diferencias entre las mujeres con distinto nivel de estudios.
- **Situación laboral:** es una variable cualitativa nominal dicotómica expresada mediante: Con trabajo/Sin trabajo. Se recoge en el cuestionario de variables sociodemográficas. Es fundamental para observar si existen variaciones entre las mujeres que están trabajando y las que no.
- **Ingresos mensuales:** se trata de una variable cuantitativa continua ya que se va a clasificar por los siguientes rangos: <1000€/mes, 1000-1500€/mes, 1500-2000€/mes, +2000€/mes. Se va a recoger en el cuestionario de variables sociodemográficas. Es importante recoger estos datos para valorar la diferencia según el estatus económico de la madre.
- **Estado de salud:** se trata de una variable cualitativa nominal dicotómica que se va a valorar contestando a las siguientes preguntas: ¿Considera que tiene usted un buen estado de salud? ¿Fuma? ¿Bebe alcohol? ¿Consume algún otro tipo de sustancia? Se contestará con SI/NO y se recogerá con el cuestionario de datos personales. Esta variable es importante ya que algunos estudios indican que el hecho de tener una pérdida perinatal es un factor de riesgo para desarrollar patologías y empezar a consumir sustancias dañinas.
- **Tiempo desde la muerte:** se trata de una variable cuantitativa discreta medida en meses, que se va a recoger en el cuestionario de datos personales. Es importante para valorar la variación de los resultados según el tiempo que ha pasado desde la muerte.

- **Edad gestacional en el momento de la muerte:** es una variable cuantitativa continua que se va a clasificar en los siguientes rangos: 22-32 semanas, 32-42 semanas y en los primeros 7 días después del parto. Se va a recoger en el cuestionario de datos personales. Su inclusión es fundamental debido a que algunos estudios sugieren que la edad gestacional en el momento de la muerte influye en el duelo y afrontamiento de ella.
- **Tipo de pérdida:** se trata de una variable cualitativa nominal que se va a clasificar en los siguientes grupos: Muerte fetal intrauterina, Muerte en el parto y Muerte neonatal precoz. Esta variable se va a recoger en el cuestionario de datos personales. Es importante para valorar si hay variación entre las mujeres que han experimentado tipos de pérdidas distintas.
- **Causa de la muerte:** variable cualitativa nominal politómica que se va a clasificar con las siguientes categorías: idiopática, complicación materna, complicación en el parto, malformación incompatible con la vida y anomalía genética. Se va a recoger en el cuestionario de datos personales. La presencia de esta variable es importante para valorar si existen diferencias en las madres dependiendo de la causa de muerte.
- **Otras pérdidas gestacionales:** es una variable cualitativa nominal dicotómica expresada con SI/NO. Se recogerá en el cuestionario de datos personales. Se considera fundamental ya que la evidencia científica ha demostrado que el hecho de haber tenido otras pérdidas gestacionales supone un factor de riesgo para el desarrollo de un duelo patológico.
- **Lugar de estancia en el hospital:** es una variable cualitativa nominal dicotómica. Se va a valorar con la siguiente pregunta: ¿Estuvo usted ingresada en el área de maternidad del hospital? Se responderá con SI/NO en el cuestionario de datos personales. La inclusión de esta variable es muy importante ya que se ha demostrado que muchas de las madres que sufren estas pérdidas son ingresadas en el área de maternidad, lo que empeora su sufrimiento.
- **Creación de recuerdos:** es una variable nominal dicotómica. Se va a valorar con la siguiente pregunta: ¿Pudo usted llevarse algún recuerdo relacionado con su hijo/a del hospital? Se responderá con SI/NO en el cuestionario de datos personales. Se considera imprescindible ya que la evidencia científica ha demostrado que tener recuerdos relacionados con su hijo/a influye positivamente en la madre.
- **Acompañamiento durante el parto:** es una variable nominal dicotómica. Se valorará con la siguiente pregunta: ¿Estuvo usted acompañada por su pareja/familiar durante el parto? Se contestará con SI/NO. Es fundamental valorar esta variable ya que

algunos estudios señalan que el acompañamiento durante el parto va a influir posteriormente en el impacto y duelo de la madre.

- **Intensidad del duelo:** se trata de una variable cuantitativa continua clasificada por intervalos. Esta variable se va a recoger mediante la *Escala de Duelo Perinatal (PGS)* de Potvin, Lasker y Toedter adaptada al español. Esta escala nos permite medir la intensidad y repercusión del duelo en mujeres que han sufrido una pérdida perinatal. Esta escala divide los resultados en 3 categorías. La presencia de esta variable es fundamental para el estudio ya que nos proporciona información importante sobre el duelo de la madre y para observar la posible relación de esta variable con la depresión postparto y el nivel de inteligencia emocional.
- **Depresión postparto:** se trata de una variable cuantitativa continúa recogida mediante la *Escala de Depresión Postparto de Edimburgo (EDPS)* de Cox, Holden y Sagovsky adaptada al español. Esta escala nos permite identificar las madres que pueden tener depresión postparto. Su inclusión es importante para poder analizar la posible relación de ella con las distintas variables ya que según la evidencia científica la muerte perinatal es un factor de riesgo para desarrollar depresión postparto.
- **Impacto de la muerte:** variable cuantitativa continua. Objetivada con la aplicación de la *Escala del Impacto del Evento revisada (EIE-R)* de Weiss y Marmar adaptada al español, utilizada para medir el impacto emocional de un evento traumático. Es fundamental la inclusión para medir el impacto de la muerte perinatal en la madre y su posible relación con otras variables, además se ha encontrado evidencia científica que indica que hay madres que desarrollan trastorno de estrés postraumático.
- **Inteligencia emocional:** se trata de una variable cuantitativa continua dividida en intervalos. Se va a recoger mediante la *escala Trait meta-Mood Scale (TMMS)*. Su inclusión es debida a que se pretende valorar si existe relación entre el desarrollo del duelo y de depresión postparto con la inteligencia emocional presente en la madre.
- **Afrontamiento de la muerte:** variable nominal dicotómica. Se va a recoger mediante el cuestionario de *Brief COPE* de Carver, que clasifica las estrategias en adaptativas y desadaptativas.. La importancia de su inclusión radica en el objetivo de analizar la relación entre el afrontamiento de la muerte perinatal y las distintas variables como el duelo. Existe bibliografía científica que indica que la muerte perinatal es un factor de riesgo para el desarrollo de hábitos tóxicos como método de afrontamiento así como para el desarrollo de otras estrategias ineficaces.

## 4.4 Instrumentos de recogida de datos.

La recogida de datos para el presente estudio se va a realizar mediante la aplicación de los siguientes cuestionarios y escalas de valoración.

### 1. Cuestionarios de variables socio-demográficas y características personales.

- *Cuestionario de variables socio-demográficas:* este instrumento representa la parte inicial de todo el cuestionario de preguntas del estudio desarrollado “ad hoc”. Recoge variables demográficas, sociales, académicas, laborales y económicas. Estas variables son las siguientes: edad en años, nacionalidad, estado civil, hijos (y número de hijos), religión (y si es practicante o no), nivel de estudios, situación laboral y por último ingresos mensuales. (Anexo 3)
- *Cuestionario de características personales:* esta batería de preguntas representa la segunda parte del cuestionario y en él se recogen variables relacionadas con características personales del sujeto. Su percepción sobre su estado de salud y datos más relacionados con la muerte de su hijo. Se pregunta sobre hábitos tóxicos, el tiempo que ha transcurrido desde la muerte perinatal, edad gestacional en el momento de la muerte, el lugar donde estuvo ingresada, si pudo llevarse a casa algún recuerdo relacionado con su hijo, si estuvo acompañada durante el parto, el tipo de pérdida y su causa si es que se conoce y finalmente si ha tenido otras pérdidas gestacionales. (Anexo 3)

### 2. Escala de Duelo Perinatal versión española de la *Perinatal Grief Scale (PGS)* de Potvin, Lasker y Toedter: (Anexo 3) La PGS ha sido traducida y validada al castellano y es un instrumento utilizado ampliamente para valorar el desarrollo del duelo de la madre tras una pérdida perinatal. Fue creada originalmente por Toedter et al. (1988) como una escala con 104 ítems. Sin embargo, un año después se desarrolló una versión más corta de 33 ítems. Es una escala de tipo Likert con 33 afirmaciones, cada ítem tiene cinco opciones de respuesta que van desde: 1: totalmente en desacuerdo a 5 totalmente de acuerdo, exceptuando los ítems 11 y 33 que reciben una puntuación inversa. En ella se evalúan 3 subescalas relacionadas con el duelo:

- a. Subescala de duelo activo: indica un desarrollo de duelo normal, (ítems 1, 3, 5, 6, 7, 10, 12, 13, 14, 19)
- b. Subescala de dificultad para afrontar la pérdida: se incluyen síntomas sobre el estado mental, síntomas depresivos, de culpa de falta de apoyo social y problemas relacionados con la pareja (ítems 2, 4, 8, 11, 21, 24, 25, 26, 28, 30, 33)

- c. Subescala de desesperanza (indica síntomas más duraderos y dependen de los recursos proporcionados a la mujer para el afrontamiento del duelo (ítems 9, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 23, 29, 31, 32).

Para la corrección e interpretación de la escala es necesario multiplicar por 5 las x presentes en la casilla 5 (totalmente de acuerdo), multiplicar por 4 las x presentes en la casilla 4 (de acuerdo) y así sucesivamente. Cada subescala tiene una puntuación mínima de 11 y máxima de 55. Si la suma del resultado de las 3 subescalas está por encima de 90, esto indica morbilidad psiquiátrica y tiene que ser derivada aun especialista de salud mental. (24,26,55-58)

3. **Escala de depresión postparto de Edimburgo (EPDS)** : (Anexo 3) Diseñada en 1987 por Cox et al, ha sido traducida y validada al español. Se creó para ayudar a los profesionales de atención primaria a detectar esta patología. Esta escala es el instrumento más utilizado actualmente para la detección precoz de depresión postparto en las mujeres puérperas. Consta de 10 preguntas relacionadas con su estado de ánimo y mental de los últimos siete días. Para cada pregunta hay cuatro opciones de respuesta cerrada. A las distintas respuestas se le dan puntos (0,1,2 y 3) según la gravedad de la respuesta. A las preguntas 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10 se les puntúa inversamente (3,2,1 y 0). Para la interpretación de la escala se suman los puntos de las diez preguntas. Si el resultado es mayor a 10, indica probabilidad o sospecha de depresión posparto, sin embargo no es un instrumento diagnóstico. Si a la pregunta 10 se le responde con una opción distinta a 0, es necesario hacer un seguimiento más exhaustivo e inmediato.(59-61)
4. **Escala del impacto del evento revisada (EIE-R)**: (Anexo 3) Esta escala de Horowitz, Wilner y Álvarez (1979) evalúa el impacto psicológico después de un evento traumático. Actualmente es uno de los instrumentos más utilizados en el trastorno de estrés posttraumático. Se comprobó que los síntomas del TEPT se dividían en intrusión y evitación. La versión inicial (EIE) se constituía por 15 ítems, 7 destinados a medir respuestas de intrusión y 8 ítems para medir los síntomas de evitación. Sin embargo Weiss y Marmar en 1997 añadieron una tercera subescala para medir los síntomas de hiperactivación creando la EIE -R quedando compuesta por 22 ítems (los 15 previos y 7 añadidos para medir los síntomas de hiperactivación). Cada uno de los ítems tienen 5 opciones de respuesta siendo el 0= nada y 4= extremadamente. Para la interpretación se suma la respuesta de cada ítem si el resultado es mayor de 24 puntos la persona presenta síntomas leves de TEPT, si la puntuación es 33 o más existe un diagnóstico probable de TEPT finalmente si la puntuación es de 37 o más la persona tiene un grado severo de TEPT que puede afectar el sistema inmune.(62-64)

- 5. Escala de medición de la inteligencia emocional, Trait meta-Mood Scale (TMMS):** (Anexo 3) Esta escala de Salovey Mayer (1995) ha sido traducida y validada al español. Evalúa la inteligencia emocional dividiéndola en tres dimensiones: atención emocional, claridad emocional y reparación emocional. Consta de 24 ítems que se puntúan desde 1=nada de acuerdo, hasta 5=totalmente de acuerdo. Para su interpretación se suman las respuestas de cada ítem y se transforman a centiles usando unas tablas de baremación hechas por los autores que son específicas dependiendo del sexo y edad del sujeto.(65,66)
- 6. Escala Brief COPE:** (Anexo 3) Esta escala de Carver (1997) ha sido traducida y validada al español. Se pide al sujeto que piense en una situación difícil a la que haya tenido que enfrentarse y evalúa las estrategias de afrontamiento a través de 28 ítems que se agrupan de dos en dos y miden 14 modos de afrontamiento: afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, apoyo emocional, auto distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancias y humor. Estos 14 métodos de afrontamiento nos permiten clasificar las respuestas en adaptativas o desadaptativas. Las opciones de respuesta se cuantifican con una escala tipo Likert de 0=nada a 3= mucho, a mayor puntuación en cada estrategia, mayor utilización de ese método.(67,68).

#### **4.5 Procedimiento de recogida de datos**

Para la recogida de los datos necesarios para realizar el presente estudio la investigadora se pondrá en contacto con el hospital para informar a los profesionales sanitarios de la planta de maternidad (ginecólogos y matronas) y del servicio de psicología y psiquiatría sobre este proyecto de investigación, ya que su colaboración supondrá un aumento en el número de participantes del estudio. Se pedirá a estos profesionales que proporcionen el folleto (Anexo 6) a todas las madres que hayan sufrido una muerte perinatal y hayan sido atendidas en el hospital así como a las que estén en seguimiento por ese motivo. Además se pedirá que cuando atiendan a una mujer que haya sufrido una muerte perinatal avisen a la investigadora principal para poder ir a verlas e informarlas sobre el estudio. Se colocará este póster (anexo 5) en la zona de maternidad y de consultas del hospital con el fin de captar la atención de las madres. Se ubicará tanto en la consulta de ginecología y obstetricia como en la consulta de psicología y psiquiatría. Este cartel también se colocará en las consultas de ginecología del centro de especialidades Coronel de Palma asociado al Hospital Universitario de Móstoles.

Posteriormente se accederá a la historia clínica previo consentimiento con el fin de recabar todos los datos necesarios para la investigación y ver si los sujetos cumplen o no criterios de inclusión y exclusión.

Una vez seleccionadas las participantes se harán dos visitas al hospital, en la primera se les entregará la hoja de información (Anexo 1) en la que se proporciona toda la información necesaria, se explica en que consiste el estudio, su carácter confidencial y cuál es su objetivo principal. Una vez leída esta hoja se les proporcionará la hoja del consentimiento informado (Anexo 2). Éste último no solo se facilitará de forma escrita sino que se proporcionará también verbalmente garantizando la participación de forma autónoma y voluntaria. Con la firma del consentimiento informado concluirá la selección de las participantes.

Más tarde se concertará una segunda visita para la entrega de los cuestionarios y formularios de recogida de datos y variables (Anexo 3), tanto en turno de mañana como de tarde con el fin de proporcionar una mayor disponibilidad. Esto se hará en una consulta del hospital para preservar la intimidad y que sea un lugar cercano a las participantes.

Finalmente se concertará una última visita al hospital para la recogida de los cuestionarios y formularios por parte del investigador.

## **4.6 Fases del estudio y cronograma**

Este estudio de investigación va a tener una duración total de 10 meses (40 semanas) y su planificación se va a dividir en 3 fases: fase conceptual, fase metodológica y fase empírica. Para visualizar la planificación del estudio, las diferentes fases y su distribución se ha realizado un cronograma (Anexo 4).

- Fase conceptual (duración de 10 semanas):

En esta fase el primer paso fue plantear la pregunta de investigación, es decir, cuál era el problema que se quería investigar y con qué objetivo. Además de definir en líneas generales la población diana a quien iba a ser dirigido el estudio. Esta decisión fue motivada por la curiosidad que el investigador tenía sobre el tema y teniendo en cuenta experiencias conocidas del investigador.

El siguiente paso tras decidir el tema a estudio fue ampliar la visión y conocimiento sobre el problema. Esto se llevo a cabo a través de la búsqueda bibliográfica, la cual le permitió conocer que estudios se habían llevado a cabo con anterioridad y los antecedentes sobre el tema.

Tras la búsqueda bibliográfica se procedió a realizar una lectura critica de los artículos y otros documentos científicos de interés para el tema a estudio. Finalizando esta parte con la selección final de la bibliografía relevante para el marco teórico de este trabajo de investigación.

Finalmente el ultimo paso consiste en exponer la razón por la que este estudio es relevante para la practica clínica, es decir la justificación.

- Fase metodológica (duración de 14 semanas):

El primer paso en esta fase fue la elaboración del diseño del estudio. Primero la elección de la metodología que se iba a utilizar para la consecución de los objetivos. En este caso se opto por la metodología observacional de tipo descriptivo y correlacional. Después se llevaron a cabo los distintos apartado de la metodología, es decir, la selección de la población accesible, el desarrollo de los distintos criterios de inclusión y exclusión y la selección de las distintas variables.

- Fase empírica (duración 16 semanas):

El primer paso de esta fase será el reparto y posterior recogida de los consentimientos informados, cuestionarios y formularios de recogida de datos y variables. Tras la recogida de datos se procederá al análisis de estos, para ello primero se pasarán a una tabla Excel ® para poder trabajar estos datos de una forma más sencilla y organizada. Posteriormente se volcarán en el programa SPSS ® para poder llevar a cabo un análisis estadístico de tipo descriptivo y correlacional descubriendo las distintas prevalencias e intentando establecer relaciones entre las distintas variables.

Finalmente el ultimo paso será la difusión de los resultados tras la interpretación de los datos y establecimiento de las conclusiones de este estudio de investigación.

## 4.7 Análisis de datos

Una vez acabemos la recogida de datos procederemos con el análisis de estos. Para llevar a cabo el análisis de datos de una forma más cómoda y eficaz, primero se volcarán en una tabla del programa Excel ®. Desde este programa se conformará una base de datos en el programa de análisis estadístico “IBM SPSS Statistics ®” versión 30.0.

Una vez hecho esto se realizará un análisis descriptivo general de todas las variables recogidas en el estudio donde podremos conocer datos como las medias, medianas, desviación estándar en caso de las variables cuantitativas y frecuencias; porcentajes en el caso de las variables cualitativas. Estos datos nos proporcionarán una visión global de las características descriptivas de nuestra muestra a estudio.

Para llevar a cabo el análisis correlacional se emplearán diferentes pruebas estadísticas no paramétricas en función del tipo de variable que queramos estudiar y su distribución. Test de Chi-cuadrado en el caso de las variables cualitativas, la prueba T de Student o ANOVA en el caso que queramos ver la relación de una variable cualitativa con otra cuantitativa. También se emplearan pruebas como el coeficiente de correlación de Pearson para observar la relación de dos variables cuantitativas.

Las posibles asociaciones entre las variables se considerarán con un nivel de probabilidad de  $p < 0,05$ . Los gráficos se realizarán en el programa Excel.

## 5. Aspectos éticos

El presente estudio de investigación será revisado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario de Móstoles para su revisión y aprobación cumpliendo con la Ley de Investigación Biomédica 14/2007 de 3 de Julio y los principios éticos fundamentales establecidos en la declaración de Helsinki de beneficencia, no maleficencia, respeto de la autonomía y de la justicia.

Con el fin de respetar el principio de autonomía del paciente, se entregará una hoja de información (anexo x) con todos los aspectos relevantes del estudio, las distintas fases del mismo, los riesgos potenciales y el objetivo que se persigue. Una vez leída y comprendida esta hoja, se entregará la hoja del Consentimiento Informado (anexo x) a todas las participantes donde se explica que la participación en este estudio es de carácter voluntario y anónimo, garantizando la confidencialidad y privacidad de todos los datos personales, los cuales serán utilizados únicamente por el investigador con fines educativos. Se cumplirá de esta manera con la Ley 41/2002 de la Autonomía del Paciente y con la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Se informará de que todas las participantes del estudio tienen derecho a revocar este consentimiento en cualquier momento incluso tras haber finalizado el estudio.

Para proteger la identidad de las participantes se adjudicará a cada participante un código numérico único a utilizar en todas las hojas de cuestionarios evitando de esta manera la presencia de los datos personales en ningún documento. Los cuestionarios y formularios serán custodiados por el investigador preservando el anonimato y respetando la mencionada ley.

## 6. Limitaciones del estudio

Para empezar, una de las principales limitaciones de este estudio es su carácter observacional por lo que, aunque podamos intentar probar asociaciones entre variables, no se pueden establecer relaciones causales entre las mismas. Se ha escogido un tipo de muestreo no probabilístico de tipo consecutivo por lo que se produce un sesgo de selección ya que solo participan sujetos de manera voluntaria y no de manera aleatoria. De igual manera por su carácter descriptivo pueden existir sesgos debido a la falta de grupo control

Respecto al tamaño reducido de la muestra cabe destacar que los resultados no serían extrapolables al resto de la población ya que la población perteneciente a un único hospital de la Comunidad de Madrid puede presentar características sociodemográficas homogéneas.

Debido a su carácter transversal, se describe a la población en un momento determinado y no de manera continuada en el tiempo por lo que no se puede ver la evolución y desarrollo de ésta ni los posibles cambios y modificaciones que pueden haber en el comportamiento de la población a largo plazo.

Pueden existir limitaciones en la recogida de datos ya que los resultados van a depender de factores personales de cada participante en el momento de realizar el cuestionario incontrolables por el investigador

Finalmente puede existir dificultades en la captación de los sujetos a estudio ya que dependemos de los profesionales de los distintos servicios a la hora de transmitir la información a los pacientes sobre el estudio.

## Bibliografía

1. Lynch G, Oddone MJ. La percepción de la muerte en el curso de la vida: Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales* 2017 01;30(40):129–150.
2. López Romero María Ángeles, López Alonso Marta, González-Garzón Antonio. *Morir nos sienta fatal: Diálogos a vida y muerte.* : Editorial San Pablo; 2011.
3. López Imedio Eulalia. *Enfermería en cuidados paliativos.* Panamericana 2000 ed.; 2007.
4. Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT, Martínez Cruz B. *Enfermería en Cuidados Paliativos y Al Final de la Vida.* 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
5. Martos López Isabel María, Sánchez Guisado María del Mar, Guedes Arbelo Chaxiraxi. Atención a la pérdida perinatal, una asignatura pendiente para enfermería. *Revista Paraninfo digital* 2015(22).
6. Martos-López IM, Sánchez-Guisado MdM, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado = Bereavement for perinatal death, unauthorized bereavement. *Revista Española de Comunicación en Salud* 2016 November 28:300–309.
7. Española De Ginecología S. *Guía de Asistencia Práctica\* Guía de asistencia en la muerte perinatal.* 2021:31.
8. Organización Mundial de la Salud. *Para que cada bebé cuente: auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales.* 2017.
9. Nadal Pérez Alba, Munsuri Rosado José, Alfaro-Blázquez Rubén, Gea-Caballero Vicente. Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras. *REVISTA ROL DE ENFERMERIA* 2020 Enero;43(1):63–71.
10. Fernández-Sola C, Camacho-Ávila M, Hernández-Padilla JM, Fernández-Medina IM, Jiménez-López FR, Hernández-Sánchez E, et al. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *Int J Environ Res Public Health* 2020 -05-14;17(10):3421.
11. Audrey Billy A, Lecomte JPGG. *European Perinatal Health Report: Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe from 2015 to 2019.* 2022 Nov:134.
12. Moreno-Tirado PS, Gil-García E, Tarrío-Concejero L. Cuidados enfermeros en el duelo perinatal. Una revisión sistemática y crítica de las actitudes y los conocimientos en la práctica clínica. *Enfermería Clínica* 2023 -09-01;33(5):327–337.
13. Tasa de Mortalidad Perinatal según sexo.(1698). Available at: [https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698#\\_tabs-tabla](https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1698#_tabs-tabla). Accessed Jan 4, 2025.
14. INEbase / Demografía y población / Fenómenos demográficos / Indicadores demográficos básicos / Últimos datos. Available at: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002). Accessed Jan 4, 2025.

15. Hernández Tejedor Eva, Caballero Jambrina Isabel, Hernández Tejedor Cristina, Cebolla Gil Paula. Vivencia de los padres y profesionales sanitarios ante la pérdida perinatal. Proyecto de investigación. 2024 -07-25T06:00:34+00:00.
16. Cassaday TM. Impact of Pregnancy Loss on Psychological Functioning and Grief Outcomes. *Obstet Gynecol Clin North Am* 2018 -09;45(3):525–533.
17. Mixer SJ, Lindley L, Wallace H, Fornehed ML, Wool C. The relationship between the nursing environment and delivering culturally sensitive perinatal hospice care. *Int J Palliat Nurs* 2015 -09;21(9):423–429.
18. Hernández-Trejo M, Llano-Rivas I, Rivera-Rueda A, Aguinaga-Ríos M, Mayén-Molina DG. Mortalidad perinatal por defectos estructurales congénitos: Un estudio de sitio. *Perinatol Reprod Hum* 2007;21(4):185–192.
19. Hernández Manjón Natalia. Muerte perinatal: acompañar y ayudar en el duelo. *Enfermería al día* 2021 Nov 18:33–35.
20. Investigación RS. Intervenciones de enfermería ante la pérdida perinatal en una unidad neonatal. 2021 -07-14T22:20:46+00:00.
21. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs* 2015 -02;21(2):79–86.
22. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. *Matronas prof* 2018:e41–e47.
23. Huttu MH, dePacheco M, Smith M. A study of miscarriage: development and validation of the Perinatal Grief Intensity Scale. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1998;27(5):547–555.
24. Setubal MS, Bolibio R, Jesus RC, Benute GG, Gibelli MA, Bertolassi N, et al. A systematic review of instruments measuring grief after perinatal loss and factors associated with grief reactions. *Palliative & Supportive Care* 2021 /04;19(2):246–256.
25. Huttu MH, Myers J, Hall LA, Polivka BJ, White S, Hill J, et al. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *Journal of Psychosomatic Research* 2017 -10-01;101:128–134.
26. Mota González C, Calleja Bello N, Aldana Calva E, Gómez López ME, Sánchez Pichardo MA. Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2011 09;43(3):419–428.
27. Sánchez López MI, Pastor Cortón P, Carcelén R. Asociación entre el duelo por muerte intrauterina y la interacción con los/as profesionales sanitarios en una muestra de mujeres españolas. *Matronas profesión* 2021;22(2):74–81.
28. Cassidy PR. Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy Childbirth* 2018 -01-10;18(1):22.
29. Rubio-Alvarez A, Jiménez-Ramos C, Bravo-Vaquero C, Pulgarín-Pulgarín B, Rodríguez-Almagro J, Hernández-Martínez A. Professional approach to the care of women who have suffered a perinatal loss. *Nurs Health Sci* 2024 -06;26(2):e13116.

30. McNeil MJ, Baker JN, Snyder I, Rosenberg AR, Kaye EC. Grief and Bereavement in Fathers After the Death of a Child: A Systematic Review. *Pediatrics* 2021 -04;147(4):e2020040386.
31. Mota C, Sánchez C, Carreño J, Gómez ME. Paternal Experiences of Perinatal Loss-A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health* 2023 -03-10;20(6):4886.
32. Jones K, Robb M, Murphy S, Davies A. New understandings of fathers' experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: A scoping review. *Midwifery* 2019 -12-01;79:102531.
33. Mills TA, Roberts SA, Camacho E, Heazell AEP, Massey RN, Melvin C, et al. Better maternity care pathways in pregnancies after stillbirth or neonatal death: a feasibility study. *BMC Pregnancy Childbirth* 2022 -08-10;22(1):634.
34. Chichester M, Tepner L, Côté-Arsenault D. Nursing Care of Childbearing Families After Previous Perinatal Loss. *Nurs Womens Health* 2022 -10;26(5):379–388.
35. Madinabeitia LGd, Pía A. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2011 03;31(1):53–70.
36. Girault N, Dutemple M. Duelo normal y patológico. *EMC - Tratado de Medicina* 2020 -06-01;24(2):1–9.
37. Guillem Porta Vicente Romero Retes Rocio&nbsp;, Oliete Ramirez Elena. Manifestaciones del Duelo Sociedad Española de Oncología Médica. 2007:21.
38. Delgado L, Cobo J, Giménez C, Fucho-Rius GF, Sammut S, Martí L, et al. Initial Impact of Perinatal Loss on Mothers and Their Partners. *Int J Environ Res Public Health* 2023 -01-11;20(2):1304.
39. Martínez Heredia N, Soriano Díaz A, Jiménez Ríos FJ, González Gijón G. Catholic religion as a coping strategy for elderly people. *Revista de humanidades* 2023(50):75–94.
40. Jordán Montes JF, Jordán de la Peña A. En el limes: los no cementerios; en el limbo: los no duelos. Bebés, suicidas y accidentados con muerte en la mentalidad tradicional rural española. *Revista Murciana de Antropología* 2019(26):111–172.
41. Morris S, Fletcher K, Goldstein R. The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *J Clin Psychol Med Settings* 2019 -09;26(3):321–338.
42. Hernández-Arzola LI. Muerte, atención post mórtem y su efecto en el profesional de enfermería. *Rev Enferm IMSS* 2014;22(1):1–3.
43. Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, Martínez-Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* 2019 -12-19;19(1):512.
44. Camacho Ávila M, Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Hernández Sánchez E, et al. Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Adv Neonatal Care* 2020 -04;20(2):151–160.

45. Fernández-Férez A, Ventura-Miranda MI, Camacho-Ávila M, Fernández-Caballero A, Granero-Molina J, Fernández-Medina IM, et al. Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health* 2021 -05-24;18(11):5587.
46. Smith LK, Dickens J, Bender Atik R, Bevan C, Fisher J, Hinton L. Parents' experiences of care following the loss of a baby at the margins between miscarriage, stillbirth and neonatal death: a UK qualitative study. *BJOG* 2020 -06;127(7):868–874.
47. Kingdon C, Givens JL, O'Donnell E, Turner M. Seeing and Holding Baby: Systematic Review of Clinical Management and Parental Outcomes After Stillbirth. *Birth* 2015 -09;42(3):206–218.
48. Garcia-Catena C, Ruiz-Palomino P, Saavedra S, Gonzalez-Sanz JD. Nurses' and midwives' perceptions and strategies to cope with perinatal death situations: A systematic literature review. *J Adv Nurs* 2023 -03;79(3):910–921.
49. Sökmen Y, Koç Z. Perinatal death witnessed by midwifery students during clinical practice and their coping methods: A qualitative study. *Nurse Educ Today* 2024 -05;136:106135.
50. Postle V, Adams J, Hor S. 'But it's not in their book': An interview study exploring the contextual factors influencing senior midwives' facilitation of students' clinical experiences of perinatal loss'. *Women Birth* 2024 -07;37(4):101627.
51. Verdon C, deMontigny F. Experiences of Nurses Who Support Parents During Perinatal Death. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2021 -09;50(5):561–567.
52. Kudubes AA, Akil ZK, Bektas M, Bektas İ. Nurses' Attitudes Towards Death and Their Effects on Spirituality and Spiritual Care. *J Relig Health* 2021 -02;60(1):153–161.
53. Ravaldi C, Carelli E, Frontini A, Mosconi L, Tagliavini S, Cossu E, et al. The BLOSSoM study: Burnout after perinatal LOSS in Midwifery. Results of a nation-wide investigation in Italy. *Women Birth* 2022 -02;35(1):48–58.
54. Ministerio de Sanidad - Sanidad en datos - Número de nacimientos, defunciones y crecimiento vegetativo según comunidad autónoma. Available at: <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/sanidadDatos/tablas/tabla2.htm>. Accessed Feb 27, 2025.
55. Capitulo K, Ramirez M, Grigoroff-Aponte B, Vahey D. Psychometric Testing of the New Spanish Short Version of the Perinatal Grief Scale to Measure Perinatal Grief in Spanish-Speaking Parents. *Hispanic Health Care International* 2010 September 1;8:125–135.
56. Consejería de Salud del Principado de Asturias. Guía de Atención al Duelo Gestacional y Perinatal. Consejería de Salud del Principado de Asturias. ed. España; 2022.
57. Santos Redondo Pedro Yáñez Otero Ana Al-Adib Mendiri Miriam. ATENCIÓN PROFESIONAL A LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD. Servicio Extremeño de Salud. ed.; 2015.
58. Toedter LJ, Lasker JN, Alhadeff JM. The Perinatal Grief Scale: development and initial validation. *Am J Orthopsychiatry* 1988 -07;58(3):435–449.

59. Fernández Vera JK, Iturriza Natale AT, Toro Merlo J, Valbuena R. Depresión posparto valorada mediante la escala de Edimburgo. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela* 2014 12;74(4):229–243.
60. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *Br J Psychiatry* 1987 -06;150:782–786.
61. Vega-Dienstmaier JM, Mazzotti Suárez G, Campos Sánchez M. [Validation of a Spanish version of the Edinburgh Postnatal Depression Scale]. *Actas Esp Psiquiatr* 2002;30(2):106–111.
62. Báguena Puigcerver, María José Villarroya Soler, Edelia Beleña Mateo, María Ángeles Roldan Badia, M<sup>a</sup> Consuelo Reig, Rodrigo. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala revisada de impacto del estresor (eie-r). 2001;27(114):581–604.
63. Caamaño W L, Fuentes M D, González B L, Melipillán A R, Sepúlveda C M, Valenzuela G E. Adaptación y validación de la versión chilena de la escala de impacto de evento-revisada (EIE-R). *Revista médica de Chile* 2011 09;139(9):1163–1168.
64. Gil Moncayo FL, Costa Requena G. Propiedades psicométricas de la escala revisada del impacto del evento estresante (IES-R) en una muestra española de pacientes con cáncer. 2007.
65. Dominguez-Lara S, Peceros-Pinto B, Valente SN, Lourenço AA, Flores-Cataño KR. Análisis estructural de una versión breve de la Trait Meta-Mood Scale en adolescentes peruanos. *Revista Fuentes* 2023 January 23;25(1):82–100.
66. González R, Custodio JB, Abal FJP. Propiedades psicométricas del Trait Meta-Mood Scale-24 en estudiantes universitarios argentinos. *Psicogente* 2020;23(44):1–26.
67. Morán C, Landero R, González MT. COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica* 2009 08;9(2):543–552.
68. Reich M, Costa-Ball CD, Remor E. Estudio de las propiedades psicométricas del Brief COPE para una muestra de mujeres uruguayas. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2016 12;34(3):615–636.

## **ANEXOS**

## **Anexo 1: Documentos informativos.**

### **HOJA INFORMATIVA SOBRE EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN PARA LAS PARTICIPANTES**

#### **Respuesta materna ante la muerte perinatal: Un estudio observacional**

Se le entregan estas hojas con el fin de brindarle toda la información detallada sobre este estudio de investigación, los diferentes pasos a seguir, sus implicaciones y los procedimientos que se van a realizar de manera detallada.

Este estudio se va a realizar por Berta Sánchez Parras, alumna de 4ºB de enfermería de la Escuela Universitaria San Juan de Dios, que será la investigadora principal. El objetivo fundamental de este estudio es analizar el impacto que tiene la muerte perinatal en la vida y salud mental de las madres que sufren una pérdida de estas características, así como las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por estas madres. También se va a analizar la influencia que tienen diferentes variables y factores en este impacto y vivencia del duelo.

Con este estudio se pretende visibilizar el sufrimiento y el profundo impacto que supone la muerte perinatal en la vida de las madres que en muchos casos es invisibilizado y silenciado por la sociedad. Puede que este estudio no suponga un beneficio directo e instantáneo para usted, sin embargo su participación va a resultar muy provechosa para obtener toda la información detallada anteriormente. Asimismo su participación puede resultar positiva para futuras madres que se tengan que enfrentar a la muerte perinatal, ya que el análisis de los resultados puede ayudar a la creación de protocolos y guías de actuación en la muerte perinatal donde se tengan en cuenta los resultados de este estudio.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y se entiende perfectamente si usted decide no participar. En el caso de que quiera seguir adelante con el estudio se le entregará un cuadernillo con varios cuestionarios sobre datos y características personales y diferentes escalas de valoración sobre distintos aspectos relevantes relacionados con la muerte perinatal. Estas preguntas pueden resultar incómodas y/o pueden llegar a ser dolorosas para usted por lo que puede decidir abandonar el estudio en el momento que desee.

El estudio ha sido supervisado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario de Móstoles y una vez que concluya el estudio de investigación cuya duración estimada es de 10 meses, los resultados serán publicados y toda la comunidad científica así como los profesionales de la salud podrán acceder a ellos con el fin de beneficiarse de ellos y de las conclusiones que se obtengan.

La firma de este documento implica que usted ha sido correctamente informada sobre el presente estudio de investigación y entiende las implicaciones que conlleva su participación.

La investigadora principal queda a su disposición para aclarar cualquier cuestión y/o preocupación. No dude en ponerse en contacto con ella para cualquiera aclaración que necesite.

Muchas gracias por el tiempo dedicado a la lectura de este documento.

Firma del participante:

Firma del investigador:

En Madrid a .....de..... de 2025.

## COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD DE DATOS

### **Respuesta materna ante la muerte perinatal: un estudio observacional**

La investigadora principal: Berta Sánchez Parras

Declara por escrito que:

La realización de este estudio será supervisado por un Comité de Ética e Investigación Clínica. Este estudio de investigación respeta la Ley Orgánica 41/2022 del 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como en la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

Con el fin de proteger las leyes citadas se le otorgará un código numérico en un sobre en la primera reunión con la investigadora citada. Dicho código será el que usted deberá usar para cumplimentar los formularios, conservando su anonimato de esta manera.

Los datos recogidos serán utilizados únicamente en el desarrollo de este estudio con un objetivo puramente científico y serán protegidos y custodiados por la investigadora en todo momento manteniendo una estricta confidencialidad.

Los resultados que se obtengan con el presente estudio de investigación podrán ser publicados en la comunidad científica respetando en todo momento la confidencialidad y la legislación vigente previamente citada.

Firma del participante:

Firma del investigador:

En Madrid a...de..... de 2025.

## **Anexo 2: Consentimiento informado.**

### **Respuesta materna ante la muerte perinatal: un estudio observacional.**

Estimada participante, tras la lectura de la “Hoja informativa sobre el estudio de investigación para las participantes” y “Compromiso de confidencialidad de datos” concluye que:

- Comprende las implicaciones de su participación en el estudio así como los pasos a seguir y cómo va a ser el desarrollo de éste.
- Ha recibido información suficiente para poder dar su consentimiento de forma libre y voluntaria.
- Entiende los requisitos legales de confidencialidad y privacidad y el respeto a la legislación vigente.
- Acepta de forma voluntaria participar en el presente estudio de investigación.
- Es consciente de que puede revocar su consentimiento en cualquier momento y sin tener que dar ninguna explicación.

De acuerdo a todo lo anterior, yo (nombre de la participante) .....  
con DNI....., en Madrid a fecha de ....de.....del 2025 doy mi  
consentimiento de forma libre y voluntaria a participar en el estudio de investigación  
“Respuesta materna ante la muerte perinatal: un estudio observacional” llevado a cabo por  
Berta Sánchez Parras. Doy mi conformidad a conceder toda la información y datos personales  
necesarios para su realización conociendo su finalidad y los derechos que me pertenecen.

Firma del participante:

Firma del investigador:

### Anexo 3: Cuadernillo de preguntas / variables.

#### Cuestionario de variables sociodemográficas y características personales.

Rellene todos los apartados de este formulario, redondeando o escribiendo lo que se le pide.

Código del participante

#### VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS

|  |   |
|--|---|
| <b>Edad:</b>   | <b>Nacionalidad:</b> E/NE                         |
| <b>Estado Civil:</b> C / S / D / V                                   | <b>Hijos:</b> SÍ / NO <b>Número:</b>              |
| <b>Religión:</b> Atea/Católica/Judía/Islámica,<br>Hindú/ Otra.       | <b>¿Eres practicante?</b> SÍ / NO                 |
| <b>Nivel de estudios:</b> ESO / BACH / FP /<br>Grado Universitario   | <b>Situación laboral:</b><br>Empleada/Desempleada |
| <b>Ingresos mensuales (€):</b> <1000 / 1000-1500 / 1500-2000 / >2000 |   |

#### CARACTERÍSTICAS PERSONALES

| PREGUNTA  | RESPUESTA   |
|---|---|
| ¿Considera que tiene usted un buen estado de salud? | SÍ / NO   |
| ¿Fuma?  | SÍ / NO   |
| ¿Consume alcohol?                                   | Nunca / Mensual / Semanal / A diario  |
| ¿Consume algún otro tipo de sustancia?              | SÍ / NO   |
| Tiempo desde la muerte (meses)                      |   |
| Edad gestacional en el momento de la muerte         | 22-32 semanas de gestación / 32-42 semanas de gestación/ 7 primeros días tras el parto  |
| Tipo de pérdida:                                    | Muerte intrauterina / Muerte en el parto / Muerte neonatal precoz   |
| Causa de la Muerte:                                 | Idiopática / Complicación materna / Complicación en el parto / Malformación incompatible con la vida / Anomalía genética / Otra |

|  |       |
|--|-------|
| <b>Otras pérdidas gestacionales</b>  | SI/NO |
| <b>¿Estuvo usted ingresada en el área de maternidad del hospital?</b>              | SI/NO |
| <b>¿Pudo usted llevarse algún recuerdo relacionado con su hijo/a del hospital?</b> | SI/NO |
| <b>¿Estuvo usted acompañada por su pareja/familiar durante el parto?</b>           | SI/NO |

### Escala de duelo perinatal

A continuación encontrará una serie de afirmaciones que reflejan posibles pensamientos o sentimientos que pueden experimentarse tras la pérdida de un bebé. No existen respuestas correctas o incorrectas. Valore cada afirmación según cómo se sienta en este momento, indicando un el grado con el que está de acuerdo o en desacuerdo asignando un número del 1 al 5.

Código del participante

|                            |               |                                      |               |                            |
|----------------------------|---------------|--------------------------------------|---------------|----------------------------|
| 1=Totalmente<br>desacuerdo | 2= Desacuerdo | 3= Ni de acuerdo<br>ni en desacuerdo | 4= De acuerdo | 5=Totalmente de<br>acuerdo |
|----------------------------|---------------|--------------------------------------|---------------|----------------------------|

1. Me siento deprimida. \_\_\_\_
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas. \_\_\_\_
3. Me siento vacía. \_\_\_\_
4. No puedo realizar las tareas cotidianas. \_\_\_\_
5. Siento la necesidad de hablar con mi bebé. \_\_\_\_
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
7. Estoy asustada. \_\_\_\_
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé. \_\_\_\_
9. Tomo medicación para el nerviosismo. \_\_\_\_
10. Extraño mucho a mi bebé. \_\_\_\_
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
13. Me enojo cuando pienso en mi bebé. \_\_\_\_
14. Llora cuando pienso en mi bebé. \_\_\_\_
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé. \_\_\_\_
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé. \_\_\_\_
17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdi a mi bebé. \_\_\_\_
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso. \_\_\_\_
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé. \_\_\_\_
20. La mejor parte de mi la perdí con mi bebé. \_\_\_\_
21. Siento que decepcioné a gente con la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé. \_\_\_\_
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez. \_\_\_\_
26. Me siento como muerta en vida. \_\_\_\_
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé. \_\_\_\_
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos. \_\_\_\_
29. Siento que es mejor no amar. \_\_\_\_
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones. \_\_\_\_
31. Me preocupa como será mi futuro. \_\_\_\_
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra. \_\_\_\_
33. Es maravillo estar vivo. \_\_\_\_

### Escala de depresión postparto de Edimburgo

Conteste a las siguientes afirmaciones marcando la respuesta que más se asemeje a sus sentimientos durante los últimos 7 días, no solamente como se sienta hoy.

Código del participante

1. He sido capaz de reír y ver el lado bueno de las cosas.

- Tanto como siempre
- No tanto ahora
- Mucho menos
- No, no he podido

3. Me he culpado sin necesidad cuando las cosas no salían bien.

- Sí, la mayoría de las veces
- Sí, algunas veces
- No muy a menudo
- No, nunca

5. He sentido miedo y pánico sin motivo alguno.

- Sí, bastante
- Sí, a veces
- No, no mucho
- No, nada

7. Me he sentido tan infeliz que he tenido dificultad para dormir.

- Sí, la mayoría de las veces
- Sí, a veces
- No muy a menudo
- No, nada

9. He sido tan infeliz que he estado llorando.

- Sí, casi siempre
- Sí, bastante a menudo
- Sólo en ocasiones
- No, nunca

2. He mirado el futuro con placer.

- Tanto como siempre
- Algo menos de lo que solía hacer
- Definitivamente menos
- No, nada

4. He estado ansiosa y preocupada sin motivo.

- No, para nada
- Casi nada
- Sí, a veces
- Sí, a menudo

6. Las cosas me oprimen o agobian.

- Sí, la mayor parte de las veces
- Sí, a veces
- No, casi nunca
- No, nada

8. Me he sentido triste y desgraciada.

- Sí, casi siempre
- Sí, bastante a menudo
- No muy a menudo
- No, nada

10. He pensado en hacerme daño a mí misma.

- Sí, bastante a menudo
- A veces
- Casi nunca
- No, nunca

### Escala de impacto de eventos revisada

A continuación se muestra una lista de varias dificultades que una persona puede tener tras vivir un evento estresante en su vida. Lea detenidamente cada afirmación y valore cada una según cómo se haya sentido durante los últimos siete días, indicando el grado con el que está de acuerdo o en desacuerdo asignando un número del 0 al 4.

Código del participante

|         |            |                  |             |                   |
|---------|------------|------------------|-------------|-------------------|
| 0= Nada | 1= Un poco | 2= Moderadamente | 3= Bastante | 4= Extremadamente |
|---------|------------|------------------|-------------|-------------------|

1. Cualquier recordatorio trajo sentimientos al respecto. \_\_\_\_
2. Tuve problemas para permanecer dormido. \_\_\_\_
3. Otras cosas seguían haciéndome pensar en ello. \_\_\_\_
4. Me sentí irritable y enojado. \_\_\_\_
5. Evité dejarme molestar cuando lo pensé o me acordé de ello. \_\_\_\_
6. Lo pensé cuando no quise. \_\_\_\_
7. Me sentí como si no hubiera sucedido o no fuera real. \_\_\_\_
8. Me mantuve alejado de los recordatorios de la misma. \_\_\_\_
9. Las imágenes al respecto aparecieron en mi mente. \_\_\_\_
10. Estaba nervioso y me sobresaltaba fácilmente. \_\_\_\_
11. Trato de no pensar en ello. \_\_\_\_
12. Era consciente de que todavía tenía muchos sentimientos al respecto, pero no me ocupé de ello. \_\_\_\_
13. Mis sentimientos al respecto estaban un poco entumecidos. \_\_\_\_
14. Me encontré actuando o sintiendo que estaba de vuelta en ese momento. \_\_\_\_
15. Tuve problemas para conciliar el sueño. \_\_\_\_
16. Tenía oleadas de fuertes sentimientos al respecto. \_\_\_\_
17. Intento eliminarlo de mi memoria. \_\_\_\_
18. Tuve problemas para concentrarme. \_\_\_\_
19. Los recordatorios de ello me causaron reacciones físicas, como sudoración, dificultad para respirar náuseas o un corazón palpitante. \_\_\_\_
20. Tenía sueños al respecto. \_\_\_\_
21. Me siento vigilante y en guardia. \_\_\_\_
22. Trato de no hablar de ello. \_\_\_\_

### Adaptación española de la escala TMMS de Inteligencia Emocional.

A continuación encontrarás varias afirmaciones sobre emociones y sentimientos. Debe leer atentamente cada afirmación y otorgar a cada una un número del 1 al 5 dependiendo del grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas. No hay respuestas correctas o incorrectas.

Código del participante

|                    |                    |                        |                   |                          |
|--------------------|--------------------|------------------------|-------------------|--------------------------|
| 1= Nada de acuerdo | 2= Algo de acuerdo | 3= Bastante de acuerdo | 4= Muy de acuerdo | 5= Totalmente de acuerdo |
|--------------------|--------------------|------------------------|-------------------|--------------------------|

1. Presto mucha atención a los sentimientos. \_\_\_\_
2. Normalmente me preocupo mucho por lo que siento. \_\_\_\_
3. Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones. \_\_\_\_
4. Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo. \_\_\_\_
5. Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos. \_\_\_\_
6. Pienso en mi estado de ánimo constantemente. \_\_\_\_
7. A menudo pienso en mis sentimientos. \_\_\_\_
8. Presto mucha atención a cómo me siento. \_\_\_\_
9. Tengo claros mis sentimientos. \_\_\_\_
10. Frecuentemente puedo definir mis sentimientos. \_\_\_\_
11. Casi siempre sé cómo me siento. \_\_\_\_
12. Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas. \_\_\_\_
13. A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones. \_\_\_\_
14. Siempre puedo decir cómo me siento. \_\_\_\_
15. A veces puedo decir cuáles son mis emociones. \_\_\_\_
16. Puedo llegar a comprender mis sentimientos. \_\_\_\_
17. Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista. \_\_\_\_
18. Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables. \_\_\_\_
19. Cuando estoy triste pienso en todos los placeres de la vida. \_\_\_\_
20. Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal. \_\_\_\_
21. Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme. \_\_\_\_
22. Me esfuerzo por tener un buen estado de ánimo. \_\_\_\_
23. Tengo mucha energía cuando me siento feliz. \_\_\_\_
24. Cuando estoy enfadado intento que se me pase. \_\_\_\_

## Brief COPE

### Cuestionario de estrategias de afrontamiento.

En este cuestionario se presentan distintas maneras en las que las personas enfrentan situaciones difíciles o estresantes que hayan sufrido. Valore cada afirmación con un número del 0 al 3 en función de su grado de acuerdo o desacuerdo. En este cuestionario no hay respuestas correctas o incorrectas.

|                |                |             |         |
|----------------|----------------|-------------|---------|
| 0= En absoluto | 1= En absoluto | 2= Bastante | 3=Mucho |
|----------------|----------------|-------------|---------|

1. Intento conseguir que alguien me ayude o me aconseje sobre qué hacer. \_\_\_\_
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy. \_\_\_\_
3. Acepto la realidad de lo sucedido. \_\_\_\_
4. Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente. \_\_\_\_
5. Me digo a mi mismo "esto no es real". \_\_\_\_
6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer. \_\_\_\_
7. Hago bromas sobre ello. \_\_\_\_
8. Me critico a mi mismo. \_\_\_\_
9. Consigo apoyo emocional de otros. \_\_\_\_
10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore. \_\_\_\_
11. Renuncio a intentar ocuparme de ello. \_\_\_\_
12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables. \_\_\_\_
13. Me niego a creer que haya sucedido. \_\_\_\_
14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo. \_\_\_\_
15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor. \_\_\_\_
16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales. \_\_\_\_
17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien. \_\_\_\_
18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo. \_\_\_\_
19. Me río de la situación. \_\_\_\_
20. Rezo o medito. \_\_\_\_
21. Aprendo a vivir con ello. \_\_\_\_
22. Hago algo para pensar menor en ello, tal como ir al cine o ver la televisión. \_\_\_\_
23. Expreso mis sentimientos negativos. \_\_\_\_
24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo. \_\_\_\_
25. Renuncio al intento de hacer frente al problema. \_\_\_\_
26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir. \_\_\_\_
27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido. \_\_\_\_
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen. \_\_\_\_

**Anexo 4 : Crónograma del desarrollo del estudio.**

|  | Sep<br>2024 | Oct<br>2024 | Nov<br>2024 | Dic<br>2024 | Ene<br>2025 | Feb<br>2025 | Mar<br>2025 | Abr<br>2025 | May<br>2025 | Jun<br>2025 |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| <b>1.Fase conceptual</b>                       |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Elección del tema del TFG                      |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Búsqueda bibliográfica                         |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Lectura crítica de los artículos               |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Redacción de la fundamentación y justificación |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| <b>2.Fase metodológica</b>                     |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Elección del tipo de estudio                   |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Diseño del estudio                             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| <b>3.Fase empírica</b>                         |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Reparto de C.I y formularios                   |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Recogida de datos y consentimientos            |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Análisis de datos                              |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| Conclusión y difusión de los resultados        |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |

**Anexo 5: Póster informativo.**



Has sufrido una muerte perinatal...

# TU EXPERIENCIA IMPORTA

**ESTOY REALIZANDO UN ESTUDIO PARA COMPRENDER  
MEJOR CÓMO VIVEN LAS MUJERES LA MUERTE  
PERINATAL.**

**SI DESEAS COMPARTIR TU EXPERIENCIA Y AYUDAR A  
MEJORAR LA ATENCIÓN EN ESTOS MOMENTOS TAN  
DIFÍCILES, TE INVITO A PARTICIPAR.**

**TU VOZ PUEDE AYUDAR A OTRAS MUJERES  
QUE ATRAVIESEN LO MISMO**

Pregunta a tu matrona o ginecólogo/a o contacta directamente conmigo.

 Hospital Universitario de Móstoles

Berta Sánchez Parras 625567598



## Anexo 6: Folleto tríptico.

Parte delantera y trasera.

**ANÓNIMO**

**CONFIDENCIAL**

**RESPECTO**

**APOYO**

**SEGURO**

**¿HAS SUFRIDO LA PÉRDIDA DE TU BEBÉ DURANTE EL EMBARAZO O POCO DESPUÉS DEL PARTO?**

Quiero escucharte y conocerte, a través de este estudio se pretende visibilizar la muerte perinatal y el impacto de esta en la vida de las madres que lo sufren.

**¿EN QUE CONSISTE EL ESTUDIO?**

El proceso va a consistir en rellenar varios formularios de datos tanto personales como relacionados con la pérdida. También se rellenarán varias escalas que ayudarán a tener una visión global de tu situación. Tus datos no serán compartidos y serán guardados con total confidencialidad preservando el anonimato en todo el proceso...

**¿DONDE Y CON QUIEN PUEDO HABLAR?**

Ponte en contacto con tu matrona o ginecólogo/a o conmigo directamente y te proporcionaré toda la información que necesites.

**TU EXPERIENCIA PUEDE AYUDAR A FUTURAS MADRES QUE TENGAN QUE PASAR POR LO MISMO**





**¿TIENES DUDAS O MIEDO DE PARTICIPAR?**

Es normal que sientas miedo o sientas que no estás lista para recordar ese momento. Puedes contactar sin ningún compromiso, yo te daré toda la información y apoyo que esté en mi mano para que puedas tomar una decisión. Te acompañaré durante todo el proceso aclarandote y guiandote si decides participar en el estudio.

**DATOS DE CONTACTO**

Hospital Universitario de  
Móstoles  
Berta Sánchez Parras  
911-234-5678  
BERTA12@GMAIL.COM

**RESPUESTA MATERNA ANTE LA MUERTE PERINATAL: UN ESTUDIO OBSERVACIONAL**



**UN DUELO EN SILENCIO**